

# Ännu bättre cancervård

**En delrapport om nationell samordning av delar av  
den högspecialiserade cancervården**

**1 september 2012**

## Bakgrund

Utredningen om en nationell cancerstrategi lämnade i betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) omfattande förslag för en bättre cancervård inom förebyggande arbete, tidig upptäckt, diagnostik, behandling, palliativ vård, kunskapsbildning och kunskapspridning. 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 såväl patienter som resurser. Inte minst gällde det avancerade ingrepp, ovanliga cancerformer och mycket kostsam teknologi. Ett annat mycket viktigt motiv för en tydligare profilering bedömdes den förväntade begränsningen i tillgång på specialistkompetens vara.

## Uppdrag

I maj 2011 slöts en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) om att ta fram ett förslag på nationell samordning av den högspecialiserade cancervården.

Uppdragets syfte är att med en nationell samordning nå en ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat, ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser samt stärka basen för klinisk forskning. Samordningen skall vara värdeskapande för patienten och således baseras på ett patientfokuserat synsätt.

Målet är ett förslag på en nationell samordning där cancersjukdomar eller åtgärder som har låg volym och/ eller kräver omfattande kunskap och kompetens och/eller kräver avancerad teknisk utrustning ska koncentreras till färre än en plats per region. Uppmärksammas bör också om det finns långsiktiga kompetensförsörjningsskäl eller särskilda forskningsskäl.

Utredningen skall genomföras under 2011– 2013. Arbetet skall ske genom att första året inhämta underlag från berörda aktörer, ta fram förslag på vilka sjukdomar och åtgärder som bör vara en del av samordningen och ta fram kriterier som bör vara uppfyllda för att en viss åtgärd ska utföras vid sjukhus eller vårdinrättning. Under år två ska fokus vara på en bred diskussion och förankring inför beslut. I arbetet ingår även hur beslut skall tas.

Arbetet ska koordineras och ledas av Regionala cancercentrums samverkansgrupp. Samverkansgruppen ska i sitt arbete samråda med Socialstyrelsen.

Första delen av uppdraget skall redovisas till Socialdepartementet senast 1 september 2012. Förslag till beslut och beslutsgång ska lämnas till Socialdepartementet senast 1 september 2013 och slutrapport avseende arbetet och medlens användning ges den 31 december 2013.

## Organisation

Regionala cancercentrums samverkansgrupp utgör styrgrupp för projektet. Projektledare är Anders Thulin som sedan 1 april 2012 arbetar deltid på avdelningen för vård och omsorg, SKL, med projektet. På grund av den tid det tog att frigöra projektledaren för detta arbete har projektarbetet initialt fördröjts. En arbetsgrupp med regional representation och ledd av projektledaren tillsattes i maj 2012. Deltagarna är utsedda av respektive Regionalt cancercentrum och följande personer ingår:

Bengt Sandhammar RCC norr  
Mats Björemans RCC Uppsala Örebro  
Per Ljungman RCC Stockholm Gotland  
Axel Ros RCC Sydöst  
Ulf Angerås RCC Väst  
Thomas Björk-Eriksson RCC Syd

Projektet stäms, förutom med styrgruppen RCC i samverkan, löpande av i SKLs styrgrupp cancerstrategi.

## Allmänt

Nivåstruktureringsarbetet har vårderna arbetat med sedan lång tid. Oftast har det rört sig om centralisering av en diagnos d.v.s. omhändertagande av en hel vårdkedja vid ett större sjukhus. Det kan också ha rört sig om decentralisering av åtgärder som blivit vanligt förekommande. Inte sällan har anledningen till centralisering varit brist på kompetent personal och ibland skett akut och oplanerat. Att nivåstrukturera inom ett landsting eller inom en region av exempelvis resursskäl, men utan brist på kompetent personal, har varit komplicerat och krävt stor samstämmighet mellan profession och politiker. I annat fall har arbetsmarknadsargument tagit överhanden, liksom oro för utarmning av kompetens på sikt när avancerade åtgärder inte längre utförs. Oftast har resultatmässiga slutsatser från kvalitetsregister varit svåra att dra på grund av för få fall per enhet alternativt för låg täckningsgrad.

Nationell nivåstruktureringsarbetet i cancervården har genomförts för ögontumörer genom beslut i Rikssjukvårdsnämnden (RSN).

Som nämnts ovan kan RSN besluta om verksamhet som enbart får finnas vid en eller två enheter för viss tid. Vid ett möte med RSN i december 2011 klargjordes att enbart verksamhet där det föreligger olika uppfattning från vårdgivande enheter blir föremål för omfattande utredning och beslut av RSN. Således är åtgärder där landsting/regioner kommer överens möjliga att gemensamt ta beslut om även om

enbart två behandlande enheter är aktuella. Ett sådant område är Skandionkliniken i Uppsala där protonstrålning ska ges för alla landsting/regioners patienter och där beslutet skett i samstämmighet genom bildandet av ett kommunalförbund.

Under projektets gång har det setts som viktigt att den regionala och den nationella nivåstruktureringen är harmoniserad. Båda är delar i patientens vårdkedja och kan inte beslutas oberoende av varandra. I de tio kriterier som styr regionala cancercentrums arbete ingår att ta fram en regional plan för nivåstrukturering. I samtliga regionala cancercentrum pågår nivåstruktureringsdiskussioner för närvarande. Arbetet uppfattas som svårt men viktigt och går långsamt framåt. Regionala planer för nivåstrukturering skall vara färdiga två år efter regionala cancercentrums start och implementerade fyra år efter start.

Den arbetstid projektledaren haft under det gångna året har inte bara använts för att inhämta underlag för kommande förslag. Ett flertal möten har ägnats åt diskussioner om vad nivåstrukturering/arbetsdelning är, varför arbetet görs regionalt och nationellt och vad det kan få för konsekvenser. Således har den breda diskussion som i uppdraget finns under år två påbörjats under år ett. Samtidigt måste mer underlag tas fram under år två för att få ett förslag i överensstämmelse med regionala och nationella diskussioner.

## **Kriterier**

Inledningsvis diskuterade styrgruppen våren 2011 kriterier som är viktiga att uppmärksamma och arbeta med vid nivåstrukturering. Följande bedömdes som vägledande vid beslut om var vårdåtgärd skall utföras:

- ☒ Minsta volym per åtgärdande sjukhus
- ☒ Multidisciplinära ronder med deltagande av de olika nivåer som är inblandade i patientens vårdkedja
- ☒ Kompetenskrav på teamet
- ☒ Kompetenstillgång 24/7/365 d.v.s. dygnet runt, året runt
- ☒ Minsta bemanningskrav över tid
- ☒ Nödvändig diagnostisk/terapeutisk utrustning
- ☒ Krav på andra specialiteter på plats
- ☒ Patientens hela vårdkedja ska vara beskriven
- ☒ Fastställt måldokument med ledtider

- ☒ Utbildningsansvar för vårdkedjan ska vara definierad
- ☒ Krav på registrering i kvalitetsregister
- ☒ Dokumenterad mätbar forskningsaktivitet
- ☒ X (att definiera senare) procent av aktuella patienter ska delta i studier

## **Underlag**

Styrgruppen genomförde våren 2011 en remissomgång till styrgrupper för nationella kvalitetsregister och nationella vårdprogramgrupper för att efterhöra deras synpunkter på funktionella krav vid cancervård. Svar från 11 grupper/föreningar inkom och utgör ett underlag för fortsatt arbete.

I samverkan med den epidemiologiska verksamheten vid Socialstyrelsen har ett arbete påbörjats med syfte att kartlägga var speciella kirurgiska och onkologiska insatser verkställs för ovanliga cancersjukdomar. Ett särskilt problem är att det av integritetsskäl kan vara svårt att få ut data som beskriver insatserna vid enskilda kliniker/sjukhus.

Genom nedan beskrivna möten har också underlag för kommande förslag inhämtats.

## **Diskussion och förankring**

### **Patientföreningar**

Information om projektet har initialt givits till patientföreningar inom cancerområdet och en särskild diskussionsdag om nivåstrukturering av cancersjukvården kommer att genomföras den 13 september 2012 för denna målgrupp.

### **Politiker och tjänstemän inom landsting/regioner**

Initialt har projektet presenterats för SKLs sjukvårdsdelegation samt tjänstemännens olika nätverk.

Vid möte med landstings-/regiondirektörer i Jönköping juni 2012, rapporterades läget i projektet. Vid diskussion framkom ett tydligt stöd för projektets uppläggning och inriktning.

### **Regionala seminarier**

Regionala seminarier planeras tillsammans med RCC i alla regioner och har hittills genomförts med företrädare för professionen i två regioner; norr och Stockholm Gotland.

### **Socialstyrelsen**

Samverkan har etablerats med Rikssjukvårdsnämnden och dess kansli vid Socialstyrelsen. Hösten 2011 var representant för Socialstyrelsens arbete med rikssjukvård inbjuden till regionala cancercentrums samverkansgrupp för diskussioner.

### **Svenska läkaresällskapet, sektioner och Specialitetsföreningar**

Diskussioner om nivåstrukturer av cancersjukvården har under året förts med företrädare för Svenska läkaresällskapet och för flera av dess sektioner som: Svensk förening för Anestesi och Intensivvård, Svensk Kirurgisk förening (Kirurgveckan 2011 och 2012), Svensk förening för Obstetrik och Gynekologi, Svensk Lungmedicinsk förening, Svensk förening för Patologi, Svensk Urologisk förening, Svensk förening för Hematologi, Svensk Ortopedisk förening och Svenska Barnläkarföreningen.

### **Danske Regioner**

Erfarenheter från den danska specialpanelläggningens genomförande 1 januari 2011 presenterades av representanter från Danske Regioner (SKLs motsvarighet i Danmark) vid ett samverkansmöte hösten 2011. Särskilt fokus för diskussionen var hur man åstadkommer ett gemensamt beslut om fördelning av högspecialiserad vård inom fem regioner.

## **Nationella kvalitetsregister**

Diskussioner har initierats med samordnaren för INCA och nationella kvalitetsregister inom cancerområdet. I vidare samtal med styrgrupperna för specifika register för matstrupscancer, bukspottkörtelcancer och peniscancer framkommer att registren är under uppbyggnad och att täckningsgraden hittills är för låg för att ge en tillförlitlig bild av var de olika insatserna för dessa sjukdomar bedrivs.

## **Almedalsveckan**

Under Almedalsveckan genomförde RCC i samverkan en dag om cancervården. Ett av fyra symposier under dagen ägnades åt nivåstrukturering av cancervården. Symposiet, där projektledaren, politiker, profession, tjänstemän och patientföreträdare deltog, var mycket välbesökt.

## **Svensk patologi**

Utredningen ”Svensk patologi – en översyn och förslag till åtgärder” (S2011/5140/FS) redovisades i mars 2012. Tankar om nivåstrukturering som redovisas i utredningen har diskuterats med utredaren och styrelsen för Svensk förening för Patologi.

## **Internationella kontakter**

Kontakt har etablerats med organisationen Rare Cancer som är en EU-associerad organisation med mål att synliggöra resultaten av vården för sällan förekommande cancersjukdomar.

## **Lägesbeskrivning och pågående förändringar av strukturen för cancervård i Sverige**

Sammanfattningen nedan baserar sig på litteraturstudier och diskussioner med ovanstående parter i utredningsarbetet.

## **Cancervård som en process**

För sin vård möter cancerpatienter företrädare för många specialiteter som bidrar med olika insatser. Vissa insatser utförs i patientens närhet och andra inom länsregionsjukvården. Mer sällan genomförs regionövergripande insatser. Sammantaget kan vården bli en mycket komplex process som kräver en god logistik så att insatserna genomförs på ett optimalt vis. För detta krävs en ansvarig vårdgivare som håller samman processen och samtidigt har ett ansvar att hjälpa patienten förstå avsikten med enskilda vårdinsatser och deras betydelse i vårdens sammanhang. Det planerade vårdflödet måste vara tydligt och förståeligt för patient och närstående.

## **Kommunikation/samband av största betydelse vid nivåstrukturerad cancervård**

En god vårdprocess innebär att patienten är välinformerad och förstår sammanhanget för de olika insatserna. En god nivåstrukturerad cancervård kräver också att kommunikation/ samband utvecklas såväl i länsjukvården som inom region- och regionövergripande vårdorganisationer. Vårdprocessen stöds av samverkan mellan berörda specialiteter i multidisciplinära konferenser. Vid dessa konferenser medverkar företrädare för diagnostiska och behandlande specialiteter och beslut fattas rörande patientens fortsatta handläggning. Konferensen har dessutom stort värde för fortbildning. En sådan konferens kan vara lokal, regional eller regionövergripande. Det är viktigt att alla patienter med cancer föredras vid denna typ av konferenser. Modern videoteknik ger goda förutsättningar att genomföra konferenserna på alla nivåer. Videoteknik byggs för närvarande upp i rask takt inom ramen för RCCs verksamhet.

## **Samverkan mellan specialiteter förutsättning**

Cancervården är integrerad med övrig sjukvård i Sverige. Den övervägande delen av vården bedrivs inom kirurgiska specialiteter, onkologi/hematologi och vid palliativa vårdenheter. Centrala stödjande specialiteter för cancervården är radiologi/bilddiagnostik, patologi och anestesi/intensivvård. Det finns en samstämmighet om att vården av patienter med cancer verkställs genom enskilda insatser som utförs inom dessa specialiteter. Den vårdprocess som dessa insatser tillsammans utgör sker till stor del i patientens närmiljö, d.v.s. inom länsjukvården.



## Utvecklingen leder till nivåstrukturering

Under de senaste decennierna har förutsättningarna för cancervården ändrats drastiskt. Denna förändring drivs av kunskapsstillväxten i de berörda diagnostiska och behandlande specialiteterna.

Inom kirurgin har utveckling av operationstekniker inneburit förbättrade resultat vid behandling av cancer (t ex färre lokala återfall efter operation av ändtarmscancer). Nya teknologier som ”tithålskirurgi” och ”robotkirurgi” har inneburit mindre traumatiska ingrepp. En annan utvecklingslinje är att mycket omfattande kirurgiska ingrepp genomförs tillsammans med radioterapi och/eller kemoterapi på patienter med spridd cancersjukdom. Utvecklingen inom anestesi och intensivvård har medverkat till ökad säkerhet vid cancerkirurgi och även patienter med nedsatt allmäntillstånd kommer nu ifråga för kvalificerade operationer. Organisatoriskt pågår en viss koncentration av den mest specialiserade kirurgin. Inom landsting och regioner samlas cancerkirurgin vid länssjukvårdens akutsjukhus. Denna utveckling är emellertid ojämn i landet.

Onkologin har under de senaste decennierna fått nya verktyg för behandling av cancer och onkologiska kliniker finns etablerade förutom på universitetssjukhusen även inom länssjukvården. Nya mediciner mot cancer introduceras kontinuerligt vilket innebär att ”nya” patientgrupper blir aktuella för sådan behandling. Vissa patientgrupper kommer inom några år att erhålla protonstrålning vid landets enda behandlingsenhet i Uppsala. Denna kostnadskrävande teknologi finansieras solidariskt av landstingen/regionerna och utgör ett exempel på hur introduktion av ny teknologi kan driva strukturering av insatser vid cancer till nationell nivå. Traditionell strålbehandling användas i ökad omfattning. Anläggningar för sådan behandling har byggts ut inom länssjukvården vilket skapat möjlighet till en decentralisering.

Utvecklingen inom radiologi/bilddiagnostik har inneburit avsevärd förbättring av diagnostiken av cancer och har dessutom gett möjlighet att bättre följa resultatet av insatta åtgärder. Modern bilddiagnostisk teknik med datorstödd tomografi och magnetresonanskamera finns på alla nivåer inom sjukhusvården. Viss teknik som kan ge bild- och funktionsbeskrivning av cancertumörer finns emellertid enbart vid universitetssjukhusen. Den digitaliserade bildhanteringen ger unika möjligheter för samverkan mellan enskilda kliniker/sjukhus med bildtolkning ”på distans”.

Inom patologin har ny teknologi (t ex immunohistokemi och molekylär patologi) inneburit en mer differentierad tumördiagnostik med ökande möjligheter att beskriva cancertumörernas biologiska egenskaper. Detta kan i bästa fall medverka till ”skräddarsydda behandlingar”. Patologiska kliniker finns vid länssjukhus och universitetskliniker samt i privat regi. Vid universitetshuset finns en tilltagande specialisering/subsektionering medan patologin inom länssjukvården är mer generell.

Genom åren har vissa patologenheter i landet utvecklats till särskilda kunskapscentra inom viss särskilt krävande diagnostik (t ex av mjukdelstumörer). En digitalisering av bildmaterialet inom patologin kommer framöver att ge liknande möjligheter till sådan samverkan som nu ses inom radiologin. Inom patologin råder idag en kapacitetsbrist som det kommer att ta tid att åtgärda. Nivåstrukturering inom patologin kan i någon mån motverka de negativa effekterna av denna kapacitetsbrist. Diskussion om nivåstrukturering inom patologin har påbörjats med Svensk förening för Patologi.

### **Patientsäkerhet**

Patientsäkerheten är särskilt viktig för cancervården. Behandlingsmetoder är ofta mycket potenta. Biverkningarna kan vara uttalade. Felaktigt givna behandlingar kan orsaka patienten stor skada. Detta kan i särskilda fall därför kräva en koncentration av komplex cancervård. Även vid introduktion av nya behandlingsmetoder kan koncentration behövas tills erfarenhet har samlats.

### **Fortsatt arbete**

Utvecklingen som summariskt sammanfattats ovan har inneburit att patienten med cancersjukdom erbjuds kvalificerade insatser från flera håll. Vissa av dessa vårdinsatser sker lokalt. Andra koncentreras till ett sjukhus inom ett landstingsområde eller till region/universitetssjukhus. Mer sällan sker en regionövergripande koncentration av vårdinsatser. I den generella diskussionen som förts med politiker, tjänstemän, profession och patientrepresentanter finns en samstämmighet om ovanstående resonemang och att nivåstrukturering behövs men måste vara väl förankrad. Arbetet ska ske med utgångspunkt från patientens vårdkedja och vara värdeskapande för patienten. Vårdkedjan skall vara tydlig och överskådlig. Såväl centralisering som decentralisering kan vara aktuell beroende på vårdåtgärd. Multidisciplinära bedömningar skall vara ett grundläggande inslag. De kriterier som tas fram ska vara applicerbara på såväl regional som nationell nivå.

RCC samverkansgrupp beslöt i maj 2012 att följande diagnose, i ett första skede, ska granskas för nationell nivåstrukturering: **matstrupscancer, bukspottkörtelcancer, avancerad äggstockscancer, mjukdelssarkom belägna bakom bukhålan, levercancer, avancerad urinblåsecancer och peniscancer.** Hela vårdkedjan ska belysas med vem gör vad och ny teknologi ska användas. Särskilt sakkunniga från professionen har fått i uppdrag att beskriva kriterier som bör gälla för regionövergripande vårdinsatser vid var och en av dessa cancersjukdomar. Dessa

kriterier skall redovisas för följande områden: vårdkvalitet, utbildning, forskning-utveckling och rationell vård.

Målet är att finna ett arbetssätt som går att använda i det fortsatta arbetet. Närmast fortsätter arbetet med en workshop 11 september med styrgruppen och regionala representanter kring en del av ovanstående diagnoser. Diskussioner kommer att ske med patientföreträdare 13 september.

Stockholm 2012-08-31

.....

Gunilla Gunnarsson

Samordnare cancerstrategi

Ordförande i RCC i samverkan

Sveriges Kommuner och Landsting

.....

Anders Thulin

Projektledare