

Rekommendation rörande nationell nivåstrukturering av sarkom

Mot bakgrund av vad nedan angivits rekommenderar Regionala cancercentrum i samverkan landsting/regioner:

att godkänna och tillämpa nedanstående rekommendation avseende nationell nivåstrukturering av sarkom

Regionala cancercentrum i samverkans rekommendation

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt vid sitt sammanträde 6 februari 2018 enhälligt att rekommendera landsting/regioner att besluta om nationell nivåstrukturering enligt följande:

att avancerad diagnostik och behandling av barn och vuxna med skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg samt buksarkom koncentreras till tre nationella vårdenheter

att uppdrag som nationella vårdenheter lämnas till Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Skånes Universitetssjukhus

att de nationella vårduppgifterna införs från och med 1 november 2018

Rekommendationen har förankrats i nätverket för hälso- och sjukvårdsdirektörer 2018-01-18. SKLs sjukvårdsdelegation har uttalat sitt stöd för RCCs arbete med nivåstrukturering 2018-01-25.

Uppföljning

Regionala cancercentrum i samverkan kommer att följa upp landstingens/regionernas tillämpning av denna rekommendation. Genom den nyinrättade referensgruppen bestående av linjechefer vid aktuella sjukhus samt sjukvårdsregionala representanter kommer en mindre uppföljning att ske ungefär kvartalsvis. Platsbesök kommer att utföras under hösten 2018 samt efter ca ett år.

RCC i samverkan avser även att två år efter driftstart göra en mer omfattande uppföljning av de nationella vårdenheternas arbete och resultat.

Samverkansgruppen önskar att landsting/regioner inkommer med tagna beslut om att godkänna och tillämpa dessa rekommendationer senast 1 juni 2018 till SKL att: RCC i samverkan Gunilla Gunnarsson, Avd för vård och omsorg, 118 82 Stockholm.

Allmän bakgrund

I enlighet med överenskommelser mellan SKL och staten har RCC i samverkan uppdraget att arbeta med nivåstrukturering på nationell nivå av cancervården. Arbetet har hittills resulterat i 10 nationellt koncentrerade åtgärder spridda över de 7 universitetssjukhusen.

Regeringen har i november 2017 lagt en proposition till riksdagen innebärande att högspecialiserad vård inom alla områden ska koncentreras och arbetet ska ledas av Socialstyrelsen. Cancerområdet kommer dock i enlighet med Socialstyrelsens planering att bli aktuellt först 2020 varför RCC i samverkan avser att fortsätta arbetet fram till dess.

Detta är också reglerat i den överenskommelse om kortare väntetider i cancervården 2018 som nyligen beslutades.

Fakta sarkom

Sarkom utgör ca 1 % av alla maligna tumörsjukdomar och utgår från bind- och stödjevävnad vanligast i extremiteter och på bålen. Dessa sarkom benämnes: Skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg, (tidigare sk. muskuloskelettala eller ortopediska sarkom). Sarkom kan uppstå i alla åldrar och kan förekomma på de flesta ställen i kroppen. Sjukdomsgruppen är heterogen och inrymmer ett 50-tal olika specifika diagnoser.

Totalt diagnosticeras ca 600 patienter årligen med sarkom. Skelettsarkom står för ca 120/år, medan sarkom i mjukdelar omfattar totalt ca 300 patienter årligen, varav ca 50 är retroperitoneala och intraabdominella sarkom, häfter kallade buksarkom. Utöver dessa tillkommer ett 50-tal mjukdelssarkom med varierande lokalisationer såsom t.ex. gynekologiska sarkom, sarkom inom huvud-halsområdet mm. En speciell variant av sarkom utöver ovannämnda är gastrointestinala sarkom, GIST, som omfattar 120-150 fall per år varav ca 100 kräver planerad kirurgi medan resterande är bifynd vid annan kirurgi i magtarmkanalen.

Handläggningsgång

I RCCs initiala arbete 2012-13 utsågs en sakkunniggrupp för retroperitoneala sarkom i ett pilotförsök. En slutsats från sakkunniggruppen var att kirurgi för retroperitoneala sarkom (RPS) bör utföras vid högst tre sjukhus i landet.

RCC i samverkan bedömde därefter att hela sarkomvården borde bli föremål för genomlysning och tillsatte därför 2014 två nya sakkunniggrupper för skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg samt för buksarkom inkluderande RPS.

Baserat på sakkunnigförslagen med kompletteringar lämnade RCC i samverkan 2015 en remiss till regioner och landsting avseende sarkom. Remissen innefattade även möjlighet att ansöka om nationell vårdenhet för sarkom.

Remissens förslag om tre nationella enheter stöddes av tre regioner medan tre regioner förespråkade fem regionala centrum med möjlighet att remittera speciella fall till andra regionala centrum beroende på tillgänglig kompetens. Fem sjukhus ansökte om nationellt uppdrag med olika inriktning.

Under hösten 2017 har samtliga universitetssjukhus beretts möjlighet att komplettera sin ansökan samt lämna synpunkter på nu lagda förslag. De få synpunkter som inkommit finns bilagda tidigare ansökan.

Överväganden inför nationell nivåstrukturering

Inom områden som hittills beslutats för nationell nivåstrukturering har avgränsningen mellan vad som ska göras vid en nationell vårdenhet kunnat definieras i form av specifika tillstånd eller åtgärder. När det gäller sarkom är förutsättningarna för exakta avgränsningar av verksamhetsinnehållet annorlunda då sjukdomsgruppen omfattar ett stort antal, var för sig ovanliga tillstånd, med olika krav på kompetens inom diagnostik och behandling.

Då det gäller verksamhetsinnehållet vid ett regionalt respektive nationellt centrum har RCC i samverkan tillfrågat två nordiska experter om hjälp att komma vidare med definitioner av verksamhetsinnehåll vid nationell respektive regional vårdenhet för sarkom. Dessa har båda avböjt detta uppdrag och RCC i samverkan har därför valt att ta fram detta förslag.

Redan i dagsläget remitteras patienter med särskilda behov av komplicerad behandling från såväl Norrlands Universitetssjukhus som från Universitetssjukhuset Linköping till någon av de tre nationella vårdenheter som föreslås. Grunden för sådan remittering är behov av speciell kompetens för diagnostik och behandling men även att volymen av den specifika åtgärden är så liten att den bör utföras på färre än 5 vårdenheter. I sakkunnigutlåtandena och i remissvar och ansökningar finns exempel på ett antal tillstånd eller behandlingar som kan vara lämpade för remittering till nationell vårdenhet:

Skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg:

- Skelettsarkom hos unga, växande patienter
- Ewingsarkom hos barn
- Skelett- och mjukdelssarkom i kotpelare och bäcken
- Intermuskulära, stora, högmaligna mjukdelssarkom
- Vissa avancerade onkologiska behandlingar

Buksarkom

- Kirurgi vid retroperitoneala sarkom
- Kirurgi vid större och/eller komplicerade fall av GIST
- Kirurgi vid ovanliga intraabdominella sarkom

RCC i samverkans bedömning

Regionala sarkomcentrum

Sedan lång tid har en regional centralisering etablerats för diagnostik, behandling och uppföljning av skelett- och mjukdelssarkom. Denna utveckling har väsentligen varit mycket framgångsrik och det finns betydande vetenskapligt underlag för värdet av centralisering. De fem kompletta regionala sarkomcentrum som idag finns (i samtliga sjukvårdsregioner utom Uppsala Örebro-regionen) bedöms även fortsatt kunna diagnosticera, behandla och följa upp merparten av patienter med sarkom inom ramen för sina regionala uppdrag. Det redan väletablerade samarbetet och samverkan mellan landets fem sarkomcentrum är en viktig förutsättning för den fortsatta utvecklingen av sarkomvården.

Vid ett regionalt sarkomcentrum finns tillgång till samlad och samverkande expertis inom diagnostik, kirurgisk behandling, onkologisk behandling, rehabilitering och psykosocialt stöd samt forskning.

Sarkomcentrum ansvarar för regional MDK och deltar i nationell MDK. Vid regional MDK deltar specialister inom onkologi (barn och vuxen), kirurgi, ortopedi, bild- och funktionsdiagnostik, patologi samt vid behov från andra specialiteter. Vid MDK deltar även kontaktsjuksköterska. Det bör vara möjligt för remitterande kliniker i regionen att delta vid MDK.

Patienter med misstänkt sarkom enligt givna kriterier (se vårdprogram) ska skyndsamt remitteras till regionalt sarkomcentrum. Alla patienter med misstänkta sarkom bör remitteras till sarkomcentrum för vävnadsbunden diagnostik och utredning. Biopsi eller cytologi bör således inte utföras utanför sarkomcentrum.

Behandlingsrekommendationer utformas vid en regional multidisciplinär konferens utgående från regionalt sarkomcentrum. Alla patienter med sarkom ska behandlas vid ett sarkomcentrum, regionalt eller nationellt i speciella fall. Undantag utgör patienter i palliativ vård eller där andra omständigheter talar för vård nära hemorten. I dessa fall bör behandlingsrekommendationer inhämtas från regionalt sarkomcentrum.

Onkologisk behandling bör med få undantag utföras vid regionala sarkomcentrum.

Huvudparten av kirurgisk behandling bör även utföras vid regionala sarkomcentrum. Det finns inom vissa områden behov av ytterligare regional koncentration av preoperativ diagnostik och kirurgisk behandling, t.ex. avseende GIST.

Respektive sjukvårdsregion äger beslut om utformningen av den regionalt centraliserade verksamheten. För Uppsala-Örebroregionen saknas ett komplett regionalt sarkomcentrum och patienter i behov av avancerad diagnostik och kirurgisk behandling remitteras huvudsakligen till Karolinska Universitetssjukhuset medan onkologisk behandling koordineras och administreras av onkologiska kliniken, Akademiska

Sjukhuset. Uppsala-Örebroregionen äger frågan om en ev. framtida förändring av den regionala organisationen av sarkomvården i sin sjukvårdsregion.

Inom vissa specifika områden kan den främsta expertisen i landet även finnas vid ett regionalt sarkomcentrum som i så fall kan vara en naturlig remissinstans i landet, även om detta centrum inte är en nationell vårdenhet.

Nationella vårdenheter

Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Skånes Universitetssjukhus tar emot patienter från olika delar av landet, utifrån specifik kompetens.

Norrlands Universitetssjukhus och Universitetssjukhuset i Linköping har omfattande verksamheter som regionala sarkomcentrum. Sjukhusen redovisar i inlämnade ansökningar inga specifika områden där man tar emot sarkompatienter från övriga sjukvårdsregioner.

Ett undantag är Norrlands Universitetssjukhus som har ett rikssjukvårdsuppdrag för plexusnära kirurgi vilket i vissa fall kan komma att omfatta patienter med sarkom. Detta rikssjukvårdsuppdrag påverkas inte av detta förslag.

Om det vid ett regionalt sarkomcentrum finns eller utvecklas unik, specifik kompetens inom någon del av sarkomvården, som inte omfattas av nationellt vårduppdrag eller bedrivs vid nationell vårdenhet, ska denna kompetens kunna utnyttjas nationellt. En sådan hänvisning förutses i första hand kunna ske vid nationell MDK. Ett alternativ kan vara att ett regionalt sarkomcentrum ansöker om ett specifikt nationellt vårduppdrag inom ett definierat kompetensområde.

Baserat på sakkunnigutlåtanden, inkomna remissvar och ansökningar föreslår RCC i samverkan:

- Tre nationella vårdenheter för sarkom omfattande skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg och buksarkom etableras vid Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Skånes Universitetssjukhus.
- Dessa nationella vårdenheter ska inför uppdraget beskriva sin verksamhet inklusive profilering och specialkompetens. Uppdraget innebär ett särskilt ansvar för utbildning, kompetensförsörjning, forskning och utveckling.
- Rikssjukvårdsuppdraget till Norrlands Universitetssjukhus avseende plexusnära kirurgi berörs inte och kan i tillämpliga fall således även omfatta patienter med sarkom.

De nationella vårdenheterna ska tillsammans svara för den mest avancerade diagnostiken och behandlingen av barn och vuxna med olika typer av sarkom såväl skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg som buksarkom.

De nationella vårdenheterna ska i dialog med regionala sarkomcentrum regelbundet utvärdera avgränsningarna mellan det nationella och det regionala verksamhetsuppdraget, utifrån den medicinska utvecklingen och tillgång till bästa kompetens, och vid behov föreslå Regionala cancercentrum i samverkan förändringar. I det nationella uppdraget ingår även att vara ledande och drivande inom forskning, såväl klinisk som translationell. I uppdraget ingår även ansvar för utveckling, utbildning samt ett särskilt ansvar för kompetensförsörjning och kompetensutveckling inom områdets olika berörda specialiteter.

De nationella vårdenheterna ansvarar för etablering och utveckling av nationell MDK för utvalda fall. Sakkunniga framhåller betydelsen av flexibilitet med hänsyn till den ofta snabba medicinska utvecklingen. Vilket centrum som har bäst kompetens i en given situation varierar dessutom över tid. En fortsatt nära samverkan mellan samtliga sarkomcentrum är därför av stor betydelse och en nationell MDK är ett viktigt forum för att rekommendera såväl lämpligaste behandlingsval som behandlingsort.

Ett åtagande som nationell vårdenhet inom sarkomvården skiljer sig från annan nationellt nivåstrukturerad verksamhet inom cancervården i det att verksamhetsinnehållet i det nationella uppdraget inte kan definieras mera precist.

Åtagandet blir därmed främst ett åtagande för att tillsammans ta en ledarroll för sarkomvårdens utveckling i bred bemärkelse med en nära samverkan mellan alla sarkomcentra i landet.

Bilagor:

1. Sakkunnigutlåtande muskuloskelettala sarkom (skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg):
<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/sarkom/nivastrukturering/>
2. Sakkunnigutlåtande buksarkom:
<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/sarkom/nivastrukturering/>
3. Remiss nationell nivåstrukturering sarkom, återfinns som ett av dokumenten i högerspalten (Remiss 2 juni, 2015):
<http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/nivastrukturering/remissvar-oktober-2015/>
4. Remissvar och ansökningar om nationell vårdenhet, återfinns i respektive regions dokumentväljare längst ner på sidan:
<http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/nivastrukturering/remissvar-oktober-2015/>