

Bilaga 1 Nivåstrukturering i norra regionen – samlade underlag från de regionala processarbetsgrupperna till den regionala nivåstruktureringsplanen 2016-2018

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Uppdrag till de regionala processarbetsgrupperna att utarbeta underlag | 2 |
| Mall för underlagen | 2 |
| Diagnos-/områdesspecifika underlag | 4 |
| 1.1. Huvud-halstumörer | 4 |
| 1.1.1. Huvud- och halscancer (HHC) | 4 |
| 1.1.2. Tumörer i det centrala nervsystemet (hjärnan, förlängda märgen samt ryggmärgen) | 6 |
| 1.2. Endokrina tumörer | 8 |
| 1.3. Tumörer i magtarmkanalen | 12 |
| 1.3.1. Övre gastrointestinala tumörer: cancer i matstrupe (esofagus) och magsäck (ventrikel), lever-, gallblåse- och gallgångstumörer samt pancreas- (bukspottkörtel-) och periampullär cancer (tumörer vid gallgångens mynning i tolvfingertarmen) | 12 |
| 1.4. Tumörer i lunga och lungsäck (pleura) | 15 |
| 1.5. Ben- och mjukdelstumörer (sarkom) | 16 |
| 1.6. Hudtumörer | 20 |
| 1.7. Bröstcancer | 23 |
| 1.8. Gynekologiska tumörer (samtliga tumörformer) | 24 |
| Vulvacancer | 25 |
| Ovarialcancer | 26 |
| Cervixcancer | 27 |
| Corpuscancer | 27 |
| 1.8.1. Cervixcancerprevention | 32 |
| 1.9. Urologiska tumörer | 34 |
| 1.9.1. Prostatacancer | 34 |
| 1.9.2. Urologiska tumörer utom prostatacancer (underlag omfattande urinblåsecancer, urotelial uretär- och njurbäckencancer, peniscancer och testiscancer) | 40 |
| Urinblåsecancer | 40 |
| Urotelial uretär- och njurbäckencancer | 44 |
| Peniscancer | 45 |
| Testiscancer | 46 |
| 1.10. Ögontumörer | 49 |
| 1.11. Lymfom/hematologiska maligniteter (blodcancer) | 49 |
| 1.12. Barnonkologi | 52 |

| | |
|----------------------------------|----|
| 1.13. Cancerrehabilitering | 56 |
| 1.14. Palliativ vård | 62 |

Uppdrag till de regionala processarbetsgrupperna att utarbeta underlag

I september 2015 fick processledarna och deras regionala processarbetsgrupper i uppdrag att se över nivåstruktureringen inom sina respektive områden, utgående från den föregående regionala nivåstruktureringsplanen från 2013. Processarbetsgrupperna gjorde för sina respektive områden en översyn av hela vårdkedjan i regionen, inklusive diagnostik, rehabilitering och palliativ vård. Underlag till den regionala planen utarbetades enligt nedanstående mall till i december 2015. Under våren 2016 pågick en process avseende nationell nivåstrukturering av vissa åtgärder. Resultatet av regionens beredning av aktuella remisser inväntades innan den regionala nivåstruktureringsplanen sammanställdes, och där så är relevant har de diagnos-specifika underlagen uppdaterats med hänsyn till den nationella nivåstruktureringen.

För varje diagnos/område har processarbetsgrupperna beskrivit nuvarande nivåstrukturering av patientens vårdkedja, inom respektive landsting, inom regionen och nationellt. Förslag till förändringar i handläggning redovisas och konsekvenser av dessa beskrivs.

Mall för underlagen

Nulägesbeskrivning

1. Hur många patienter insjuknar årligen inom diagnosen/området i regionen?

Om området omfattar flera diagnoser, ange volymer för respektive diagnos.

2. Beskriv var de olika delarna av patientens vårdkedja sker idag. Vilka åtgärder görs

- inom respektive landsting?
- centraliserat inom regionen?
- utanför regionen? Om patienter skickas utanför regionen för vissa åtgärder, till vilka sjukhus skickas de?

Beakta hela vårdkedjan, inklusive utredning, diagnostik, behandling (kirurgisk, medicinsk och onkologisk) och cancerrehabilitering. Finns det små diagnosgrupper inom området eller undergrupper inom någon diagnos där vårdkedjan är nivåstrukturerad på ett särskilt sätt? Beskriv i sådana fall detta och ange patientvolymer.

Förslag till förändringar

Beskriv nedan vilka förändringar vad gäller nivåstrukturering inom er diagnos som ni ser som rimliga inom de närmaste 5 åren.

Motivera tydligt varje föreslagen förändring, t.ex. resursskäl, kvalitetsskäl, bristande följsamhet till vårdprogram, nya metoder eller utvecklingssteg som kräver koncentrerad forskning, metoder som etablerats tillräckligt för att möjliggöra spridning, förutsebara närliggande förändringar beträffande sjukdomens diagnostik och behandling etc.

3. Finns det behov av koncentrerad på regional eller nationell nivå inom

- utredning/diagnostik?
- kirurgisk, medicinsk eller onkologisk behandling?

c) cancerrehabiliterande åtgärder?

Beakta både kurativt syftande och palliativ vård. Finns det små diagnosgrupper inom området eller undergrupper inom någon diagnos med särskilda behov av koncentrerad insats?

4. Motivering till de förändringar som föreslås ovan i punkt 3:

5. Finns det behov av ökad decentralisering av någon del i vårdkedjan?

Beakta både kurativt syftande och palliativ vård. Finns det små diagnosgrupper inom området eller undergrupper inom någon diagnos med särskilda behov av decentralisering av vissa insatser?

6. Motivering till de förändringar som föreslås ovan i punkt 5:

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

För varje föreslagen förändring ange både eventuella för- och nackdelar. Beskriv konsekvenserna både ur ett a) patient- och närståendeperspektiv och b) organisatoriskt vårdperspektiv, både för vårdenhet(er) som enligt förslaget skulle få ett utökat uppdrag för vissa vårdinsatser och för vårdenheter som skulle lämna ifrån sig dessa insatser.

4. Konsekvenser för screeningprogram (om sådant finns eller är planerat för diagnosen)

5. Konsekvenser för diagnostik vid primärvård och sjukhus

6. Konsekvenser för operativ behandling, såväl akut som elektiv

7. Konsekvenser för icke-operativa behandlingsmetoder, t.ex. strålbehandling

8. Konsekvenser för neoadjuvant/adjuvant behandling

9. Konsekvenser för cancerrehabilitering

10. Konsekvenser för handläggande av komplikationer

a) tidiga komplikationer (under vårdtiden)

b) sena komplikationer (efter avslutad vårdepisod)

11. Konsekvenser för uppföljning och kontroll, inklusive registrering i kvalitetsregister

12. Konsekvenser för diagnostik och behandling vid återinsjuknande

13. Konsekvenser för palliativ vård

14. Strukturella helhetskonsekvenser (för primärvård, länsdelssjukhus, länssjukhus och regionsjukhus)

15. Behov av investeringar

16. Behov av utbildningsinsatser

17. Övriga ekonomiska konsekvenser, t.ex. resor, ambulans/flygtransporter, utomlänskostnader, uppbyggnad av enheter som inte finns idag eller som är otillräckligt dimensionerade

18. Övriga konsekvenser

Diagnos-/områdesspecifika underlag

1.1. Huvud-halstumörer

1.1.1. Huvud- och halscancer (HHC)

Nuläge

2014 insjuknade 124 nya patienter i norra regionen

Sedan 2012 finns inom regionen en gemensamt framtagna rutin för utredning av patienter med misstanke om huvud- och halscancer, HHC. Två flöden finns framtagna, ett *snabbflöde* och ett *förenklat flöde*. Behandling sker vid Norrlands universitetssjukhus (Nus), ÖNH-kliniken och/eller onkologen. I och med arbetet med de två flödena gjordes en översyn och omstrukturering i var de olika delarna i vårdkedjan skulle utföras, vilket finns tydligt beskrivet i framtagna rutin. Under 2015 har arbete pågått med att skapa och införa standardiserade vårdförlopp, SVF, genom vidareutveckling av befintligt snabbspår. Patienterna följs under fem år efter avslutad behandling.

Åtgärder inom respektive landsting

Utredning: Vid misstanke om malignitet i struphuvud (larynx), verrucös cancer i munslemhinna, spottkörtlar, näsa/bihålor, körtel på halsen, läpp samt vissa avancerade hudtumörer sker utredning enligt *förenklat flöde* inom respektive landsting, vanligtvis med finnålspunktion/px (biopsitagning) och CT (datortomografiundersökning) av hals och/eller thorax. Berör ca 20 % av regionens samlade patienter.

Diagnostik: CT och finnålspunktion/px (vävnadsprovtagning för patologisk analys) utförs på samtliga sjukhus i regionen. För analys av cytologi- och patologiprover har NLL avtal med Unilab, Region JH har tillresande patolog från NUS, LVN har patologi vid Sundsvalls sjukhus, VLL vid Nus.

Behandling: Behandling sker vid Nus, kirurgisk och/eller onkologisk. Läppcancer behandlas endast i undantagsfall vid Nus. Ute i regionen finns inte HHC-specialiserad onkologi. LVN och NLL har onkologisk kompetens och i JLL är det under uppbyggnad. Palliativ behandling sköts främst av onkologen Nus, men kan ofta ges på respektive länssjukhus.

Uppföljning: Första kontrollbesöket efter avslutad behandling sker vid ÖNH, här deltar även onkologen, Nus och därefter övertas kontrollerna av ÖNH i var landsting.

Åtgärder som görs centraliserat inom regionen

Utredning: Majoriteten av regionens patienter, ca 80 %, utreds enligt *snabbflöde* (SVF) vid ÖNH-kliniken, Nus. Hit hör misstanke om cancer i nässvalget (epifarynx), munhåla (ej läpp), tunga, tungbas, tonsill, övre delen av struphuvudet ovanför stämbanden, inklusive struplocket eller struplocket som stänger av området (supraglottisk), undre svalgrummet (hypofarynx), större larynxtumörer samt vissa recidiv. Utredningspaketet består av PET-CT (positronemissionstomografi kombinerad med datortomografi), ultraljud med FNAC (finnålspunktion med cytologianalys) samt skopi och biopsi i narkos. Patienten är under den tiden, tre dagar, inneliggande på samvårdsenheten. För PET-CT och ultraljud med FNAC finns två förbokade tider/vecka att tillgå.

Diagnostik: Analys av cytologi- och patologiprover görs vid patologen Nus.

Behandling: Behandling sker vid Nus, kirurgisk och/eller onkologisk, även omhändertagande av recidiv. Neoadjuvant och adjuvant behandling sker vid Nus.

Uppföljning: Första kontrollbesöket efter avslutad behandling sker vid ÖNH-kliniken på Nus, där även onkologen deltar. Därefter övertas kontrollerna av ÖNH-klinikerna i respektive landsting.

Åtgärder som görs utanför regionen

Enstaka fall av sällsynta cancerformer skickas. För enstaka fall av lokalrecidiv där inre strålbehandling (brachyterapi) övervägs skickas patienter till Örebro.

Det ser något olika ut inom regionen när och hur rehabiliterande insatser startar igång. Generellt sett är en stor del av patienterna i behov av habiliteringsinsatser och i och med start av behandling följs alla patienter av dietist, tandvård, logoped samt vid behov kuratorskontakt. Dessa insatser behöver många gånger fortgå efter att patienten avslutat sin behandling och sker då inom öppenvården och inom det landsting som patienten hör hemma.

Förslag till förändringar

I och med införande av SVF, där HHC var en av de fem inledande pilotdiagnoserna, intensifierades det regionala arbetet med att se över och vidareutveckla befintliga utredningsflöden. Enligt SVF ska perioden mellan välgrundad misstanke och färdigt utredd vara genomförd inom 14 dagar. Det ovan beskrivna snabbflödet, där ca 80 % av patienterna ingår, innebär ett kraftigt tryck på de resurser som finns vid Nus. För att möjliggöra en utredningstid inom 14 dagar räcker inte befintliga mottagningstider, operations- och röntgendiagnostiska resurser fullt ut. Sedan tidigare har en decentralisering av uppföljande kontrollbesök införts. Nu planeras detta utökas med:

- a) Kontrollskopier i narkos samt ultraljud med FNAC efter avslutad behandling flyttas ut till respektive hemortssjukhus och omfattar cirka 75 % av totala patientgruppen. Provtagning från dessa undersökningar analyseras fortsättningsvis vid patologen, Nus.
- b) Efterkontroller av de patienter som genomgått onkologisk behandling som enda behandling övergår till onkologkliniken och omfattar cirka 40 % av totala patientgruppen.
- c) Stort fokus finns nu att se över och förbättra rehabilitering efter avslutad behandling, vilket innebär ett större och närmare samarbete inom hela regionen mellan främst kontaktsjuksköterska och paramedicin.
- d) Palliativa vården i regionen bör förstärkas till att omfatta patienter med HHC.
- e) Ökad tillgång till PET-CT på länsjukhusen

Motivering till de förändringar som föreslås ovan:

- a) Åtgärden frigör utrymme vid samvårdsenheten, diagnostisk radiologi, operationscentrum och kirurg för omhändertagnade av regionens patienter för utredning inom satt tidsram. LVN ”pilot”-startade under hösten -15 och under 2016 beräknas samtliga ÖNH-kliniker i regionen utföra dessa kontroller.
- b) Åtgärden frigör resurser för både nybesök samt kirurgiska ingrepp och blir resurssparande för onkologen då de idag har svårt att bemanna kontrollbesöken vid ÖNH-mottagningen.
- c) Att öka patienternas och eventuella närståendes kunskap, delaktighet och förbättra omhändertagandet från ett tidigt skede, genom hela vårdkedjan samt efter avslutad behandling.
- d) Trygghet för patient och närstående med vård nära hemmet. Kompetenshöjning på länsjukhusen.
- e) PET-CT ute i regionerna skulle möjliggöra snabbare utredningstid.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

Primärvården berörs inte. I och med utflyttning av efterkontroller till länsjukhusen frigörs resurser, samtliga professioner och specialiteter, vid Nus, vilket ses leda till kortare ledtider för utredning och start behandling. Sett över hela regionen ses inte överförandet av patienter till respektive hemortssjukhus utgöra någon väsentlig resurskrävande ökning per respektive

län. I LVN är förfarandet förankrat och påbörjat, utvärdering sker början 2016. För patienterna innebär det färre sjukresor till Nus, resor som är både tids- och orkeskrävande. Det blir minskade kostnader för patientresor och minskad utomlänskostnad.

1.1.2. Tumörer i det centrala nervsystemet (hjärnan, förlängda märgen samt ryggmärgen)

Nuläge

I Sverige diagnostiseras ungefär 1300 nya fall av tumörer i det centrala nervsystemet (CNS-tumörer) per år, vilket motsvarar 3 % av samtliga cancerfall. Av de primära hjärntumörerna utgör högmaligna gliom 35 %, meningiom 25 % och lågmaligna gliom 15 %. Det diagnostiseras 113 nya fall av hjärntumörer årligen i norra regionen om man räknar ett genomsnitt av åren 2009-2014 och använder samma inklusionskriterier som till det nationella hjärntumörsregistret. Se sida två i detta dokument för kriterierna:

http://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/hjarna/kvalitetsregister/villkor-cancerregistret-for-cns_20120913.pdf

Vårdkedja

1. Första kontakt. Patienten söker via vårdcentral eller akutmottagning.
2. Inledande undersökningar; magnetresonansundersökning (MR) av hjärnan är optimalt, men vid akut utredning där MR-undersökning inte är tillgänglig så utförs datortomografi utan och med kontrast. Granskning av radiolog med neuroradiologisk kompetens.
3. Patienten träffar neurolog eller annan specialist med adekvat kompetens för bedömning och besked om resultat av bilddiagnostik.
4. Remiss till Neurokirurgkliniken (NKK) på Nus.
5. Operationsbeslut av neurokirurg.
6. Patienten kallas till NKK.
7. Ny MR-undersökning för anatomisk kartläggning av tumörens utbredning. Eventuellt ytterligare kompletterande preoperativa förberedelser.
8. Primära hjärntumörer bör biopsieras för patologisk anatomisk diagnos, PAD. Om misstanken är höggradigt gliom och tumören är åtkomlig för kirurgi opereras patienten utan föregående biopsi. Gällande lågmaligna gliom är operationsindikationen mer relativ och fler parametrar måste vägas in.
9. Postoperativ MR.
10. Postoperativ multidisciplinär konferens (MDK).
11. Behandlingsbeslut och ställningstagande till onkologisk behandling i samråd med patienten.
12. Patienten åker hem eller till hemortssjukhus i väntan på onkologisk behandling.
13. Rehabilitering.
14. Onkologisk behandling, vilket innebär strålbehandling och/eller cytostatika beroende på PAD. Om behandlingen innefattar konkomitant radiokemoterapi sker denna på Cancercentrum, Nus. Pat som tillhör LVN och som efter bedömning rekommenderas kort strålbehandling enligt äldrestudien kan i vissa fall genomföra denna i Sundsvall. Äldre patienter i nedsatt allmäntillstånd och med metylerat MGMT kan i vissa fall rekommenderas monoterapi med temozolomid och kan då erbjudas detta via hemortssjukhuset med stöd från Cancercentrum, Nus. (MGMT är en markörgen i tumören, som har betydelse för val av behandling. Ca 40 % av patienterna har den metylerade formen av MGMT.)
15. Rehabilitering.
16. Uppföljning. Via Nus eller hemortssjukhus.

17. Palliativ vård bör i största möjliga utsträckning ske på hemorten. Patienten kan antingen vårdas i hemmet, på sjukhus eller på hospice (finns dock endast i Umeå och i Sundsvall). På flera orter inom regionen finns avancerad hemsjukvård.

Förloppet för en patient med malign primär hjärntumör följer i huvudsak vårdkedjan beskriven ovan. En stor del av den primära vården är således centraliserad till Nus. Samtlig kirurgi och nästan all strålbehandling utförs på Nus. Strålbehandling kan även ges i Sundsvall efter gemensam bedömning med Nus, men det är mindre vanligt för den aktuella patientgruppen. En del cytostatikabehandling kan administreras (och ordinerats) via hemortssjukhus. Rehabilitering och vård efter given behandling sker i så stor utsträckning som möjligt på hemortssjukhus och inom primärvården. Information till inremitterande/tilltänkt övertagande klinik är en viktig del för att vårdkedjan ska fungera optimalt.

Förslag till förändringar

Decentralisering av uppföljning/kontroller

Det finns vissa variationer mellan de olika länen i regionen gällande uppföljningen med mottagningsbesök och kontroller samt fortsatt aktiv behandling efter att patienten opererats och erhållit strålbehandling. I VLL sköter onkologen uppföljningen av patientgruppen och det innebär nästan alltid att det är ett läkarbesök i samband med mottagningsbesöket. I Region JH tar neurologen i Östersund numera över ansvaret av patienterna efter avslutad strålbehandling, med Umeå endast som konsult. Umeå har behandlingsansvaret för patienterna i NLL och remitterar för adjuvant behandling. Sunderby sjukhus tar hand om en del uppföljningar, men det finns utrymme för utökad decentralisering av uppföljningar i NLL, vilket då innebär en lokal nivåstrukturering. Umeå fungerar som konsult i LVN, men nästan all uppföljning och kontroller i LVN sköts via Sundsvall och endast enstaka patienter där det råder speciella omständigheter kallas till Umeå för uppföljning.

Möjlighet till regelbunden återkoppling med onkologen via exempelvis telemedicinrond skulle kunna vara ett sätt att underlätta arbetet med decentralisering av uppföljning/kontroller.

Konsekvenser av föreslagen förändring

Den främsta anledningen till en decentralisering av uppföljning och kontroller är för att bespara patienten långa resor. Minskade resekostnader är även en ekonomisk fördel. Det som behövs är möjligheter och engagemang på främst länssjukhusen, men det kan även till viss del innefatta länsdelssjukhusen.

Rehabilitering

Det finns resurser på samtliga länssjukhus i regionen för att ta hand om cancerrehabilitering, men i många fall är resurserna begränsade, med rehabiliteringspersonal som tar hand om flera enheter på samma gång och där tiden inte räcker till. Möjlighet till tidig/akut rehabilitering för patienter som behandlas ineliggande på Nus finns med klinikens paramedicinare, men då endast för den tid behandlingen pågår. En stor del av rehabiliteringen bedrivs via hemortssjukhus. Generellt finns ett problem i regionen när det gäller rehabiliteringsmöjligheter via primärvården och kommunen, då resurserna är så pass bristfälliga. Kompetensen finns, men det saknas tillräckligt med personal för att sköta rehabiliteringen. Processarbetsgruppen har tidigare påpekat att det efter avslutad onkologisk behandling måste finnas möjlighet att remittera patient till enhet som kan erbjuda rehabilitering för patienter med hjärntumörer. Det behövs även utökade rehabiliteringsresurser i såväl kommunal hemsjukvård som inom primärvården. Det finns en processarbetsgrupp i norra regionen som har cancerrehabilitering

som inriktning och de har påbörjat ett projekt med inriktning på förbättrade rehabiliteringsmöjligheter för patienter med hjärntumörer. Ett förslag till lösning på problemet med de bristande möjligheterna för patienterna att erhålla rehabilitering är en rehabiliteringsenhet för flera cancerdiagnoser. Individuell behovsbedömning är viktigt, då det kan vara stora variationer i rehabiliteringsbehov mellan diagnoser och individer. Patienter med hjärntumörer som har rehabiliteringsbehov bedöms många gånger ha ett större behov av specialiserad och resurskrävande rehabilitering än vad som är fallet vid flera andra cancerdiagnoser.

Konsekvenser av föreslagen förändring

Det är till stor del en fråga om ekonomi och organisation. Beroende på vilka åtgärder som ska tillämpas för att förbättra rehabiliteringsmöjligheterna kommer det att vara varierande konsekvenser.

MDK

Rutiner och organisationen kring MDK för hjärntumörer har tidigare diskuterats i processarbetsgruppen och förändringar har gjorts, vartefter arbetsgruppens bedömning är att den fungerar bättre nu. Det som ännu inte fungerar är att regionen ska kunna närvara på videolänk. Att representanter från länssjukhusen ska kunna vara med på MDK är ett mål som presenterats i den regionala utvecklingsplanen. Det skulle innebära en förbättrad insikt för övriga delar av regionen i den planering som pågår och de beslut som fattas.

Konsekvenser av föreslagen förändring

Det ska vara möjligt tekniskt att representanter från andra sjukhus ska kunna närvara. Det får inte resultera i för många anmälda ärenden, då tiden redan är en begränsande faktor, men processarbetsgruppens bedömning är att det inte nödvändigtvis behöver innebära fler ärenden då antalet patienter fortfarande är konstant.

1.2. Endokrina tumörer

Nulägesbeskrivning

Tumörer i sköldkörteln (tyreoidea), bisköldkörtlar (paratyreoidea) och binjurar – såväl maligna som benigna – samt neuroendokrina buktumörer (GEP-NET) ingår i området endokrin kirurgi. Volymmässigt rör det sig om ca 50 nya tyreoideacancerfall per år och ca 60 fall för de övriga tumörgrupperna ovan. Antalet tyreoideacancerfall är dock i ökande nationellt och internationellt.

Tyreoideacancer dominerar som cancerdiagnos och ett väldigt litet antal fall förekommer i binjurar (binjurebarkcancer och malignt feokromocytom) varje år. Feokromocytom är en ovanlig tumörform, som producerar katekolaminer (oftast noradrenalin och/eller adrenalin). Tumören kan ibland orsaka mycket kraftiga blodtrycksstegringar och är oftast lokaliserad i eller nära binjurarna, men ibland på helt andra ställen i kroppen. GEP-NET är också den malign i sitt växtsätt, om än i regel lågproliferativ och långsamväxande. Man har sedan flera år ett etablerat samarbete inom regionen avseende GEP-NET i form av "Carcinoidrond"/MDK månatligen utgående från Nus, som sattes upp redan 2008 och numera är även Kliniken för Endokrinologisk Onkologi i Uppsala uppkopplad på länk till denna MDK som Centre of Excellence. Detta ger en högkvalitativ bedömning på MDK och att vi själva i samråd redan här kan göra en gemensam bedömning av vårdnivå och eventuellt behov av att patienter delvis direkt kan behandlas/ kompletteringsutredas i Uppsala då regionala resurser i Norr behöver kompletteras. Vi har efter en lång tids arbete lyckats sätta upp 68-Ga-DOTATOC-

PET i regionen, utredning med gallium 68-baserad PET-CT, (initialt inom studieram) för att kunna erbjuda regionens GEP-NET-patienter en modern och betydligt bättre diagnostik, som vi tidigare behövde skicka patienterna till Uppsala för att göra, alternativt undersöka dem med en sämre och mindre modern teknik i Umeå. Det är ett kvalitetsmässigt lyft för denna patientgrupp. Dessutom har vi sedan snart 10 år ett fungerande samarbete avseende potentiellt maligna samt hormonellt överaktiva binjuretumörer med patienter från hela norra regionen mellan medicin- och kirurgklinikerna på Nus och Östersund på en gemensam rond över videolänk en gång i veckan. Inom både GEP-NET och binjuretumörgruppen finns således ett mångårigt upparbetat handläggningssystem koncentrerat till Nus och med involvering av såväl regional som nationell spetskompetens till gagn för patientgruppen. Beskrivningen kommer därför i fortsättningen att beröra tyreoidacancerdiagnosen.

Nivåstrukturerings av vissa typer av tyreoidacancer har redan under förra strukturerings genomförts och är väl förenlig med det nationella vårdprogrammet för tyreoidacancer. Den onkologiska behandlingen av anaplastisk tyreoidacancer sköts centralt av Nus i regionen och samarbete med onkologkliniken i Sundsvall föreligger för vissa patienter. Viss mer avancerad cancer kräver ett upparbetat samarbete och en samlad vana, såväl operativt som diagnostiskt och onkologiskt, samt ett multidisciplinärt omhändertagande. Det behövs expertis såväl inom endokrin kirurgi (i vissa fall med komplement av ÖNH, Thorax och övre GI) som specialiserade patologer, radiologer, onkologer och genetiker, för att ge patienten en fullgod vård enligt nationella och internationella mått.

Nivåstrukturerings och koncentration till en regionalt högre volymsenhet har också bestämts för papillär och follikulär cancer (PTC respektive FTC) som klassificeras T4 och/eller N1b, det vill säga differentierad cancer med överväxt eller med laterala halslymfkörtelmetastaser, samt medullär tyreoidacancer (MTC) och övrig eventuell hereditär (ärftlig) cancer, dessutom för tyreoidacancer hos barn, såväl profylaktiskt som terapeutiskt. I vissa utvalda fall kan det vara motiverat med en ännu högre koncentration till ett eller möjligen ett par centra nationellt, till exempel för hereditär MTC. De vanligaste cancerformerna, PTC, FTC grupp T1-T3 och N1a, torde dock primärt kunna handläggas lokalt på länssjukhusnivå, förutsatt tillgång till kompetent kirurg och deltagande i MDK samt i nationella register. Ett ytterligare skäl för koncentration av avancerad och potentiellt hereditär cancer är behovet av forskning och då i synnerhet på tumörbiologisk och genetisk nivå, där resurser och kompetens är sämre ute i regionen. Behov av tillvaratagande av tumörvävnad och blod för denna forskning inkluderar dock alla typer av tyreoidacancer – även de mindre avancerade – och kräver en fungerande biobank regionalt och sjukhusen emellan med NUS som nav och ett samarbete.

Ökad decentralisering av tyreoidacancer är inte aktuellt förutom lokal handläggning på länsenheterna av de mindre komplexa cancerformerna enligt ovan, förutsatt att vårdprogrammets kvalitetsindikatorer kan uppfyllas.

Avseende diagnostik krävs en regionalt ansvarig namngiven person inom såväl patologi/cytologi, radiologi/nuklearmedicin, genetik, onkologi och endokrin kirurgi, som ansvarar för kvalitet inom sitt område samt driver utveckling i enlighet med det nationella vårdprogrammets intention och som är huvudansvarig för MDK-verksamheten och kvalitetsregister, vilket finns inom RCC:s arbetsgrupp inom området. Där finns också kontaktsjuksköterskerekopresentant och adjungerad patientrepresentant. Cytologisk preoperativ cytologi ska utvärderas enligt Bethesda-klassifikationen på all tyreoidacytologi i regionen och det är bestämt i PM från arbetsgruppen.

Den icke-operativa behandlingen handlar om radiojodablation som kommer att bli aktuell för de allra flesta tyreoideacancerpatienterna. I gengäld kommer många att få en lägre dos, sannolikt med mindre isoleringsbehov. Standardablationsterapi kan ske vid onkologen både på Nus och i Sundsvall, men avancerad tyreoideacancer (T4/N1b) sköts åtminstone initialt och primärt på Nus enligt plan.

Neoadjuvant behandling är i princip endast aktuell vid anaplastisk cancer med hyperfraktionerad strålbehandling och cytostatika och det blir därmed ingen skillnad mot hur det är organiserat nu. Adjuvant behandling i övrigt gäller framför allt radiojodbehandling enligt ovan och tyroxinsuppression, där det nya vårdprogrammet syftar till att minska suppression och avsluta patienter från aktiv tumöruppföljning tidigare. Tyreoideacancerpatienter i behov av tyrosinkinashämmare sköts primärt via onkologen Nus.

Handläggning av komplikationer relaterade till de mest avancerade cancerfallen torde kunna optimeras med förefintlig koncentration av dessa och större vana/volym.

Angående kontroll och uppföljning kommer de mest avancerade cancerfallen med högrisk för recidiv att följas på onkologkliniken Nus efter jodablation. De mindre aggressiva följs på onkologkliniken Nus och även vid onkologkliniken i Sundsvall, fram till och med profilscint-kontroll, inkluderat stimulerad tyreoglobulinmätning cirka 9 månader efter ablation. Därefter återremitteras de i regel för uppföljning på länsenhet inom kirurgi, om det inte finns en onkologisk klinik på länsenheten, och kan avslutas ur aktivt tumöruppföljningshänseende med återremittering till primärvård enligt nationella vårdprogrammet, utifrån tumördata och tyreoglobulinvärden med enbart iterering av tyroxinrecept via primärvården. Detta medför till största delen att det stora antalet fall av tyreoideacancer kan avsluta sin uppföljning efter 5-10 år och att fokus i uppföljningen istället kan riktas på cancer med högre recidivrisk.

Diagnostik och behandling vid återinsjuknande sker beroende på uppföljande enhet utifrån tumörtyp. Vid misstanke om recidiv (kliniskt eller biokemiskt) görs metastasutredning enligt nationella vårdprogram initialt (klinisk undersökning/cytologi, ultraljud, CT/MR) vid uppföljande enhet och med MDK-diskussion. Jodscint och vid behov FDG-PET/CT sker vid Nus. Likaså eventuell behandling med tillägg sekundärt av tyrosinkinashämmare. Multidisciplinärt handläggande med utnyttjande av resurser på ett patientoptimerat sätt betonas.

Palliativ vård ordnas med palliativt team eller hemsjukvård med utgång från respektive landsting. Vid palliativ vård för anaplastisk cancer sker detta enligt vårdprogram och i initial terapi vid onkologen Nus avseende neoadjuvant strålterapi och cytostatika, där det senare kan fullföljas på länsnivå om praktiskt möjligt.

Alla patienter med tyreoideacancer och alla enheter i regionen som handhar dessa patienter har numera en namngiven kontaktsjuksköterska. Det finns även tillgång till kurator med mera inom såväl primäromhändertagande som vid behov av eventuell rehabilitering.

Strukturellt sker omhändertagandet av patienter med tyreoideacancer enligt det nationella vårdprogrammet med uppdateringar med formalisering av MDK och centralisering av avancerade tumörformerna enligt ovan. Videoteknik möjliggör MDK-deltagande och detta är jämte deltagande i nationella kvalitetsregister ett krav för handläggningen av patienter med tyreoideacancer i regionen.

Investeringar behövs för att ha klinisk kompetens på samtliga enheter, en ansvarig person och

fullvärdigt besatta MDK. Översyn av adekvat utrustning och kamera för postablationsscintigram krävs för att kunna följa det nationella vårdprogrammet. Utbildningsinsatser behövs avseende registrering i kvalitetsregistret och kring det nationella vårdprogrammet. För primärvården behövs utbildning avseende både primärutredning och vad som förväntas vid utremittering av avslutade patienter till primärvården enligt vårdprogrammet. Ett marginellt större antal patienter kommer att få radiojodablation än tidigare, baserat på tumördata. De flesta kommer att få en lägre dos, som sannolikt medför mildare isoleringskrav och till och med kanske i dagvård. En forskningsutveckling med inriktning på endokrina tumörer i allmänhet inkluderat tyreoideacancer i norra regionen är önskvärt.

I korthet:

- Tyreoideacancer handhas jämte tumörer i paratyreoidea, binjurar och neuroendokrina buk-tumörer/GEP-NET av specialister inom endokrin kirurgi, endokrinologi och onkologi i regionen enligt en välfungerande algoritm.

- En lokalisering till ett centrum i regionen förlagt till Nus/Umeå universitet för avancerad tyreoideacancer (T4 och/eller N1b) samt medullär tyreoideacancer (MTC) på motsvarande sätt som nu sker för anaplastisk tyreoideacancer är överenskommen och önskvärd ur såväl klinisk som forskningsmässig kvalitetssynpunkt och utveckling.

- Samverkan och kompetensutnyttjande inom regionen bör betonas för tillhandahållande av såväl optimal kvalitet som önskade ledtider till behandling.

Förslag till förändringar

Vi har inom den regionala arbetsgruppen dryftat frågan om att koncentrera all tyreoideacancerkirurgi i regionen till ett eller möjligen två centra, men kommit fram till att vi ser nuvarande organisation och upplägg, med handläggande av standardfall på fyra enheter (Nus, Östersund, Sundsvall och Sunderbyn) och nivåstrukturer av de mer komplexa fallen till Nus, under förutsättning att tillräcklig kirurgisk kompetens finns, samt att man deltar i MDK och nationella kvalitetsregistren, som det vi ska behålla över kommande planeringsperiod. Ett aktivt samråd i enskilda fall sker och kommer även fortsatt att ske avseende behov av särskild kompetens och adekvata ledtider i omhändertagandet av regionens patienter med tyreoideacancer.

Situationen med brist på endokrinkirurger framför allt på Nus i nuläget, men även på grund av generationsskifte och endokrinkirurger på flera enheter, gör att den relativt stora volymen benign tyreoidea-/paratyreoideakirurgi inte bedöms kunna hinnas med på färre enheter, även om cancerfallen kunde centraliseras mer. Givetvis måste vi genom registerdeltagande försäkra oss om och kontrollera att adekvat kvalitet föreligger på alla enheter även i framtiden.

Som en bieffekt av att ledtider framför allt för benign tyreoidea- och paratyreoideakirurgi både till mottagning och operation setts vara långa på några enheter, och att vi står inför införande av standardiserat vårdförlopp (SVF) för tyreoideacancer inom en snar framtid, har vi aktualiserat förändring i primärutredningen av tyreoideaknölar, för att sedermera kunna bereda snabb handläggning av cancer eller misstänkt cancer enligt SVF:s principer. Detta innebär att vi strävar mot att primärutredning i ökad omfattning kommer att ske genom att inremitterande skickar patienter på primärutredning med ultraljud och cytologisk undersökning, och att patienter med malignitetssuspekt cytologi enligt särskild algoritm (från Bethes-dascore 3) och/eller malignitetssuspekt ultraljud, samt de patienter med lokala trycksymtom

och benign cytologi går till kirurgisk bedömning, det vill säga en mer resurseffektiv hantering.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

Således planerar vi inte några förändringar utifrån föregående plan vad avser grundområdet tyreoidacancer och GEP-NET, men sekundärt innebär uppväxlingen mot effektivare ledtider för SVF att många ultraljudsundersökningar och i många fall cytologiska punktioner flyttar från kirurgmottagningen till röntgenavdelningen. Volymerna av primärundersökningar med halsultraljud/cytologipunktion på halsknölar som vi vill flytta från kirurgmottagningen till röntgen, eller till en eventuell framtida cytologisk stickmottagning när det gäller Nus, är svårt att uppskatta exakt. Med ca 10 cancerfall/år i Östersund erbjuder vi tid och tittar med ultraljud/cytologi på ca 200 halsknölar på kirurgmottagningen, varav 60-80 opereras. Det innebär en låg verkningsgrad på kirurgen och vi skulle kunna erbjuda SVF bättre om primärselektering inte skedde på en kirurgmottagningen. Bilden är liknande i hela regionen, men med större volym. På Nus gör dock röntgenavdelningen redan nu en del ultraljud-/cytologiutredningar, vilket inte sker på länssjukhusen. På Nus har vi diskuterat om man för att dessutom kunna uppnå en ännu bättre preoperativ cytologisk diagnostik på sikt kan upprätta en cytologisk punktionsmottagning av specialintresserad cytolog avseende bland annat tyreoida, med tillgång till ultraljud för såväl punktionsvägledning som bedömning. Denna organisation räknar vi dock inte med att kunna ordna på övriga enheter, utan då kommer nog punktionen att ske på röntgenavdelning som regel.

Detta innebär i så fall inte någon förändring i handläggningen av tyreoidacancerpatienterna, men att resurser frigörs på kirurgmottagning till patienter med behov av kirurgisk bedömning i högre grad, vilket dock måste kunna ske utan att ledtider ökar i väntan på ultraljudsundersökning och cytologi på röntgenavdelning (eller cytologimottagning). Hur detta skifte rent logistiskt sker och i vilken omfattning måste dock bestämmas lokalt efter rådande förhållanden.

Primärvården måste också erhålla klara riktlinjer över vad som ska och vad som inte ska remitteras för en kirurgisk bedömning. Där underlättar dock det i regionen redan införda Bethesdasystemet avseende cytologin avsevärt.

1.3. Tumörer i magtarmkanalen

1.3.1. Övre gastrointestinala tumörer: cancer i matstrupe (esofagus) och magsäck (ventrikel), lever-, gallblåse- och gallgångstumörer samt pancreas- (bukspottkörtel-) och periampullär cancer (tumörer vid gallgångens mynning i tolvfingertarmen)

Nuläge

År 2013 var incidensen för de tumörformer som ingår i de övre gastrointestinala tumörerna

| | |
|--------------------|----|
| Esofaguscancer | 57 |
| Ventrikelcancer | 70 |
| Pankreascancer | 95 |
| Primär levercancer | 52 |
| Gallvägscancer | 30 |

Utredning/Diagnostik: Både utredning och diagnostik av dessa tumörformer sker i hög grad inom respektive landsting. Detta innefattar endoskopi, patologi, bildiagnostik (CT, MR och

ultraljud), samt funktionsundersökning av bland annat hjärta, lungor, och njurar. Till undantagen från detta hör PET-CT, som bara finns vid Nus, och som i SVF rekommenderas vid esofagus-ventrikelcancer, samt SpyGlass, som bara finns i Sundsvall, och som i vissa fall kan vara av stort värde vid gallvägscancer.

Onkologisk behandling: Cytostatikabehandling ges inom respektive landsting. Strålbehandling ges i Sundsvall och vid Nus. För de diagnoser som räknas till de övre gastrointestinala tumörerna sker dock den kurativa strålbehandlingen främst vid Nus.

Kirurgisk behandling: Den kirurgiska behandlingen av pankreas-, lever-, och gallvägscancer har varit centraliserad till Nus sedan lång tid tillbaka. I ”Nivåstruktureringsplanen för cancer vården i norra regionen 2013” rekommenderas att all kurativt syftande kirurgi av esofagus- och ventrikelcancer ska utföras vid Nus. Beträffande esofagus cancer är detta infört, men vad gäller ventrikelcancer är detta dock ännu inte helt implementerat. Palliativ kirurgi bedrivs i hög grad inom respektive landsting. Vissa specialfall, exempelvis hög esofagus cancer, lokalt avancerad pankreascancer, och transplantationsfall, skickas utanför regionen, ofta till Karolinska, Huddinge.

Cancerrehabilitering: Rehabilitering sker i hög grad inom respektive landsting.

Förslag till förändringar

Under 2016 har beslut tagits om nationell nivåstrukturering av definierade, ovanligare och komplicerade tillstånd av esofagus- och ventrikelcancer till två nationella vårdenheter (Karolinska universitetssjukhuset och Skånes universitetssjukhus). All övrig kurativ kirurgi för dessa tumörformer ska ske vid ett sjukhus per region, vilket i regionen innebär att de endast ska utföras vid Nus.

Kirurgisk behandling av lever- och gallvägstumörer samt för pancreas- och periampullär cancer har utretts avseende nationell nivåstrukturering. Våren 2016 har remissförslag lagts om att kirurgisk behandling av perihilära gallvägstumörer (tumörer som uppkommer där gallgången lämnar levern) ska utföras vid två nationella vårdenheter i landet, medan övrig lever- och gallkirurgisk verksamhet ska utföras vid en vårdenhet per sjukvårdsregion. För kirurgisk behandling av lokalt avancerad pancreascancer är remissförslaget att åtgärden ska utföras vid två nationella vårdenheter i landet, medan övrig kurativt syftande kirurgi vid pancreas- och periampullär cancer ska utföras vid en vårdenhet per sjukvårdsregion. Regionen har samlat ställt sig bakom båda remisserna och har inte ansökt om att vara ett nationellt centrum för kirurgisk behandling av perihilära gallvägstumörer eller av lokalt avancerad pancreascancer. Dessa patienter (1-2 respektive 3-4 per år) kommer att skickas till ett nationellt centrum utanför regionen.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

Enligt beslut avseende nationell nivåstrukturering av esofagus- och ventrikelcancer ska de inte opereras med kurativ intention vid andra centra än Nus i norra regionen. Då det är önskvärt att organkompetensen, främst avseende ventrikeln, upprätthålls inom samtliga landsting, har en grupp tillsatts som för närvarande utreder möjligheten till ”Formaliserat samarbete” enligt dansk modell.

1.3.2. Kolorektal cancer (cancer i tjock- och ändtarm)

Nuläge

Koloncancer diagnosticeras hos ca 350 patienter/år i norra regionen, varav 290 opereras med resektion. Av de opererade genomgår 78 % elektiv kirurgi och 22 % opereras akut, det vill

säga under det första vårdtillfället. Antalet patienter med rektalcancer är ca 200/år i regionen. Av dessa opereras ca 140 patienter, varav ca 120 med resektion.

Åtgärder inom respektive landsting

Utredning och diagnostik vid nyupptäckt kolorektal cancer, liksom uppföljande tumörkontroller, görs vid de flesta av regionens sjukhus. Detta är nödvändigt av volymskäl, då symtomatologin vid kolorektal cancer ofta är ospecifik. I NLL utgår utredningarna från Sunderbyn, men koloskopi och röntgen kan utföras vid de flesta sjukhusen. God tillgänglighet till kolonundersökningar bör eftersträvas.

NLL och Region JH har endast ett sjukhus vardera som behandlar cancer. I nivåstruktureringsplanen för norra regionen från 2013 angavs tre alternativ för VLL och LVN, där alternativ A var oförändrad struktur, alternativ B innebar koncentration av kirurgin för rektalcancer och viss koncentration av koloncancerkirurgin och alternativ C innebar koncentration av all kirurgi för kolorektal cancer till länssjukhusen. VLL genomförde en nivåstrukturering enligt alternativ B under 2014 och LVN har genomfört en motsvarande strukturförändring under 2016. All nivåstrukturering har tills nu skett inom landstingen och någon ytterligare centralisering till regional nivå har inte diskuterats hittills.

Operation för koloncancer görs i NLL endast i Sunderbyn, i VLL i Skellefteå och Umeå och i Region JH vid det enda sjukhuset i Östersund. LVN har under 2016 genomfört en strukturförändring, så att koloncancer nu opereras i Örnsköldsvik och Sundsvall.

Operation för rektalcancer har koncentrerats till Sunderbyn, Östersund, Umeå och Sundsvall.

Cytostatikabehandling till patienter med kolorektalcancer ges vid alla sjukhus i regionen utom Sollefteå. Dock centraliseras en del mer komplicerade behandlingar till onkologklinikerna i Sundsvall och Umeå.

Cancerkontroller sker i NLL i huvudsak i Sunderbyn (enstaka patienter följs i Gällivare), i övriga regionen är kontrollerna till stor del decentraliserade till närmaste hemsjukhus.

Åtgärder som görs centraliserat inom regionen

TEM (transanal endoskopisk mikrokirurgi) vid tidiga rektaltumörer respektive som palliativa ingrepp utförs i Sundsvall, Sunderbyn och på Nus.

Strålbehandling mot rektalcancer ges endast i Sundsvall och Umeå.

PET-CT vid diagnostik av lokalt avancerad tumörsjukdom eller inför metastaskirurgi utförs endast i Umeå. Operation av lever- eller lungmetastaser utförs i Umeå.

Åtgärder som görs utanför regionen

Patienter som ska behandlas med peritonektomi (avlägsnande av bukhinnan) och HIPEC (hyperterm intraoperativ cytostatika), det vill säga behandling vid peritoneal carcinos vid kolorektal cancer, utförs inte i regionen utan dessa patienter remitteras till något av landets fyra sjukhus som ingår i ett nätverk för behandling av denna patientgrupp. Från norra regionen har hittills alla dessa patienter behandlats i Uppsala eller Stockholm. Totalt rör det sig om 5-10 patienter per år från norra regionen.

Enstaka patienter med lokalt avancerad rektalcancer, framför allt med behov av bäcken-exenteration, remitteras för operation vid Karolinska sjukhuset, Stockholm, som specialiserat sig på denna patientgrupp.

Förslag till förändringar

Det finns i nuläget inga förslag till förändringar av vårdkedjan för patienter med kolorektal cancer. Diagnostik och utredning av kolorektal cancer måste även fortsatt ske decentraliserat vid de flesta av regionens sjukhus. Vissa patienter måste remitteras för kompletterande undersökningar vid metastasutredning, till exempel PET-CT, vilket redan sker. Kirurgi vid koloncancer utförs för närvarande vid sex enheter i regionen, och ytterligare centralisering är knappast rimlig eller möjlig inom de närmaste åren. Den kirurgiska behandlingen av rektalcancer är koncentrerad till ett sjukhus per landsting. Kemoterapi bör fortsättningsvis ges decentraliserat när så är möjligt. Rehabiliteringsinsatser bör i möjligaste mån ske nära patienten. Undantaget är naturligtvis avancerade åtgärder såsom rekonstruktiv kirurgi.

1.4. Tumörer i lunga och lungsäck (pleura)

Nuläge

Årligen diagnosticeras drygt 300 nya fall av lungcancer i norra regionen. 15-20 % av dessa har en lokaliserad sjukdom och kan opereras. All lungcancerkirurgi i norra regionen utförs på Nus. För patienter med lokaliserad sjukdom, som på grund av andra sjukdomar inte kan opereras, erbjuds kurativt syftande stereotaktisk strålbehandling, som även denna ges på Nus. För patienter med lokalt avancerad sjukdom (stadium III), ca 15 % av patienterna, ges strålbehandling i kombination med cytostatika behandling i syfte att bota patienterna. Den kurativt syftande strålbehandlingen ges i Umeå. Mer än hälften av alla lungcancerpatienter har spridd sjukdom redan vid diagnos. Majoriteten av dessa ges cancerläkemedel i syfte att bromsa sjukdomsförloppet och lindra symtom. Här är palliativ strålbehandling ett viktigt behandlingsalternativ, som i nuläget endast kan erbjudas i Umeå och Sundsvall. 15 % av patienterna är i för dåligt allmäntillstånd för att tolerera tumörspecifikbehandling och ges enbart palliativ vård.

Den basala lungcancerutredning sker i dagsläget vid ett sjukhus i varje län, vilket kvarstår oförändrat. För patienter med potentiellt botbar sjukdom ska utredningen kompletteras med PET-CT och i vissa fall EBUS (endobronkiellt ultraljud). PET-CT finns idag endast vid Nus. EBUS görs på Nus och sedan 2016 även i Sunderbyn.

Det är fortsatt viktigt att förstärka och optimera patologin i hela regionen, då det fortfarande är alltför varierande svarstider för både histopatologi och molekylärgenetiska analyser. För lungcancer är den molekylärgenetiska diagnostiken helt central då denna predikterar behandlingssvar på målriktad behandling. För närvarande finns godkänd behandling för EGFR-muterade tumörer och för tumörer med ALK-translokation. I nuläget utförs diagnostik i Sunderbyn, Nus och i Sundsvall. I Östersund ansvarar patologer från Nus för denna diagnostik. I NLL är den molekylärgenetiska diagnostiken upphandlad via ett externt laboratorium. Utvecklingen går snabbt och ytterligare målriktade terapier är på snabb frammarsch. Den molekylärgenetiska testningen måste därför vara fullt fungerande för att kunna erbjuda regionens patienter adekvat vård. Oavsett om dessa analyser utförs vid regionala laboratorier eller utförs av externa aktörer är kvalitén och snabbhet i provsvaren det centrala. På många håll i Sverige görs redan en mer omfattande kartläggning av molekylärgenetik (NGS - next generation sequencing). Denna teknik finns tillgänglig på Nus.

Det är viktigt att patienter erbjuds utredningarna oavsett bostadsort och att utredningstiderna är så korta som möjligt.

Radioterapi (RT) med kurativ intention utförs endast på onkologen vid Nus, vilket bibehålls. Strålbehandling i lindrande syfte är en mycket bra behandling. Ett problem är att denna behandling då endast kan ges på Nus och i Sundsvall, vilket innebär en ojämlig vård inom norra regionen.

Vid avancerad lungcancer är palliativ behandling med cytostatika, målriktadbehandling inklusive immunologisk behandling grundläggande. Cytostatikabehandling ordineras i nuläget vid sju enheter och ges vid åtta enheter, vilket rekommenderas bibehållas. Nya behandlingar vid avancerad lungcancer är på frammarsch. Dessa är i många fall kopplade till andra specifika tumördrivande mutationer, vilket gör att adekvat utredning är ett måste. Immunologisk behandling, som är en ny behandlingsmodalitet för lungcancer, kommer också att ges i alla fyra landsting, utan någon centralisering.

Förändringar

Ett mål är att inom en snar framtid påbörja analys av lungcancerpreparat med NGS, för att identifiera andra tumördrivande mutationer och kunna rikta specifik terapi mot dessa. NGS av lungcancer bör åtminstone i en uppstartsfas vara centraliserad till Nus.

Behovet av undersökning med PET-CT och EBUS ökar och behöver hanteras inom regionen.

Den onkologiska kompetensen på länsnivå i Jämtland och Norrbotten måste öka och strävanden att etablera onkologkliniker vid länssjukhusen i Östersund och Sunderbyn måste stöttas. På sikt vore strålbehandlingsenheter för palliativ vård på dessa orter önskvärt, men sådana etableringar bedöms i nuläget inte realistiskt genomförbara.

1.5. Ben- och mjukdelstumörer (sarkom)

Nuläge

Processarbetsgruppen för sarkoms verksamhetsområde omfattar tumörer inom extremiteter, buk- och thoraxvägg, samt i vissa fall även hals-huvudregion i norra sjukvårdsregionen. Det innefattar både maligna och benigna tumörer. Till detta kommer även handläggning av skelettmetastaser med och utan känd primärtumör. Dessa tumörer handläggs på Nus vid ortopedkliniken, onkologkliniken, kirurgkliniken samt avdelning för pediatrik onkologi. En del patienter vårdas även vid andra kliniker beroende på undergrupp av tumör, men med nära samarbete med övriga kliniker. Den vid Nus äldsta multidisciplinära konferensen, sarkomronden, utgör beslutscentrum i verksamheten. Vid sarkomronden medverkar förutom ovanstående kliniker även representanter för radiologi, patologi och cytologi. Vid ovanstående kliniker handläggs omkring 400 remisser per år inom området och de flesta av dessa fall diskuteras på sarkomronden.

Cirka 40 extremitetsarkom och cirka 20 buksarkom diagnostiseras årligen inom den norra sjukvårdsregionen.

Det finns många undergrupper/varianter av sarkomdiagnoser. Enligt WHO finns för närvarande cirka 110 olika mjukdelstumörer och cirka 60 olika bentumörer. Vissa av dessa entiteter är mycket ovanliga och uppträder 1 gång vart 5-10 år. Ett vårdprogram för ortopediska sarkom

håller på att utarbetas och planeras bli färdigt under våren 2016. Initiering av förberedelsearbetet för standardiserat vårdförlopp planeras till 2016.

Vårdkedja

1. Första kontakt. Patient söker via vårdcentral på grund av misstanke om tumör.
2. Inledande undersökningar. Slätröntgen, MR, CT med mera, eventuellt scintröntgen. Via vårdcentral eller hemortsklinik, ibland efter kontakt med och i samråd med sarkomcenter.
3. Telefonkontakt med sarkomcenter och eventuellt kompletterande röntgenundersökningar. Kontaktsjuksköterska på ortopedkliniken Nus kopplas in.
4. Formell remiss ställs till ansvarig klinik vid Nus.
5. Sarkomronden (MDK) vilken äger rum en gång i veckan. Däremellan sker informella kontakter mellan respektive kliniker och röntgenavdelning. Vid sarkomronden medverkar representanter (läkare, kontaktsköterskor, studenter) för radiologi, ortopedi, barnonkologi, onkologi, patologi, allmänkirurgi, samt vid behov läkare med specialkompetens inom exempelvis handkirurgi, rekonstruktiv bukväggskirurgi, öron, thorax, plastikkirurgi.
6. Mottagningsbesök sker ofta i samband med MDK, liksom biopsi på ortopedmottagningen eller remiss för biopsi via radiologisk klinik eller via operationsanmälan.
7. Mottagningsbesöket, vid vilken patienten träffar ansvarig läkare och kontaktsjuksköterska, innefattar också en preliminär vårdplanering, vilken fastställs efter presentation av slutdiagnos på sarkomrond. Kontaktsköterskan samordnar olika undersökningar och behandlingar i samråd med övrig vårdpersonal på onkologiklinik, ortopedklinik, barnonkologienhet och andra vårdinstanser. Vidare sker samordning med operationsplanerare. I den här fasen görs även en bedömning av patientens sociala situation, med fokus på anhöriga och barn som närstående.
8. Sarkomrond nr 2. Svar på biopsi och ställningstagande till fortsatt handläggning.
9. Behandling enligt beslut på sarkomronden. Kemoterapi, radioterapi, kirurgi.
10. Individuell rehabiliteringsplan utformad utifrån patientens behov. Beroende på behovet kan fysioterapeut, arbetsterapeut, dietist eller kurator kopplas in.
11. Sarkomrond nr 3. Kontroll av behandlingen (med MR, CT, eventuellt PET-CT) diskuteras på sarkomrond och ställningstagande sker till fortsatt handläggning.
12. Fortsatta kontroller enligt vårdprogram via mottagningsbesök vid antingen NUS eller hemortssjukhus, beroende på tumörtyp och patientålder. Vissa kontroller sköts via kontroll med MR och lungröntgen på hemorten och därefter telefonsamtal. Minst någon gång årligen sker kontroll vid besök på mottagning vid Nus i de flesta fall. Utnyttjande av patienthotell för patient och anhöriga sker i hög utsträckning. Genom att många operationer numera utförs polikliniskt ökas utnyttjandegraden. Flera patienter som får kemoterapi eller strålbehandling vistas långa perioder på patienthotellet. Till barnonkologavdelningen finns dessutom kopplat familjelägenheter.
13. Kontinuerlig återkoppling till hemortssjukhus och inbjudan till MDK och även operationsnärvaro sker.
14. Palliativ vård sker i största möjliga utsträckning på hemorten, i hemmet, på sjukhus och eventuellt på hospice. På flera orter inom regionen finns avancerad hemsjukvård.

På grund av att sarkom är relativt sällan förekommande och behandlas både kirurgiskt och onkologiskt på ett sätt som skiljer sig från övrig tumörbehandling är en stor del av den primära handläggningen centraliserad till sarkomcenter vid Nus. All ortopedisk kirurgi utförs för närvarande på Nus, men en utredning avseende nationell nivåstrukturering pågår.

För buksarkom skiljer sig vårdförloppet en del från ovanstående beskrivning. Remiss ska då gå via kirurgiska kliniken vid Nus. Kirurgkliniken Nus opererar majoriteten av GIST-tumörerna, men övriga buksarkom remitteras för fortsatt utredning och kirurgisk åtgärd vid

Karolinska Universitetssjukhuset Solna (KS). Utredningarna via KS drar många gånger ut på tiden och logistiken fungerar ännu inte optimalt. En förhoppning är att det ska bli tydligare strukturering när SVF införs för diagnosen. Oavsett vad den planerade nationella nivåstruktureringen kommer att innebära så är det viktigt att vårdkedjan definieras och optimeras.

Urologen vid Nus opererar vissa tumörer som visar sig vara sarkom, men det är få tumörer och det handlar då om att man inte vet att det är ett sarkom förrän efter patologisk analys.

Det borde inte finnas några sarkomdiagnoser som opereras på länssjukhusen i regionen, men det förekommer ett fåtal akuta operationer där det inte fanns misstanke om sarkom före operationen, men där det visade sig vara ett sarkom.

Primära onkologiska behandlingar utförs uteslutande på onkologiska kliniken vid Nus. En del av andra linjens cytostatikabehandling kan administreras på hemortssjukhus, men ordinerar då av onkologläkare från sarkomcenter på Nus. Rehabilitering och vård efter given behandling sker i så stor utsträckning som möjligt på hemortsjukhus och inom primärvården.

Förslag till förändringar

Effektivare remittering

Sarkomcentrum bör alltid kontaktas via telefon vid misstanke om sarkom. Detta sker i praktiken innan remiss skickas. Det är i första hand tumöransvarig ortoped vid Nus som ska kontaktas. Det finns ett mål att en specialist ska se patienten inom en vecka från remiss och att behandling ska startas inom en månad från att remiss utfärdats.

Konsekvenser av föreslagen förändring

Snabbare handläggningstid och större möjligheter att uppnå mål med att patienten ska träffa en tumörspecialist så snart som möjligt.

Decentralisering av uppföljning

Återbesök och uppföljning sköts nu av ortoped och onkologen vid Nus, men kan i större utsträckning skötas även på andra sjukhus i regionen. Efter cytostatikabehandling följs patienterna via onkologkliniken, Nus. Ibland vid gemensamma mottagningstillfällen. Sarkompatienter kontrolleras 10 år efter behandling avseende metastas och lokalrecidiv. Det är arbetsgruppens bedömning att kontrollerna de första fem åren bör handläggas av klinikerna i Umeå, men de efterföljande fem åren kan uppföljning ske via länssjukhus eller länsdelssjukhus. En målsättning är att det ska finnas kontaktsjuksköterskor och även sarkomansvarig läkare inom ortopedi och kirurgi vid varje sjukhus i regionen. Detta skulle möjliggöra nya lösningar inom regionen som samordning av patienternas uppföljning. Det nationella vårdprogrammet kommer att underlätta uppföljningsarbetet för läkare på länssjukhus eller länsdelssjukhus. En grov uppskattning är att cirka 20-30 patienter i regionen skulle kunna följas upp av andra sjukhus än Nus under år 6-10 efter att de erhållit behandling.

Konsekvenser av föreslagen förändring

Mindre resor för patienten. Det finns en ekonomisk fördel för hemortssjukhusen att själva bedriva en större del av vården av patientgruppen. Arbetsbelastningen för länssjukhus och länsdelssjukhus bedöms försumbar då patientgruppen är förhållandevis liten. För att uppföljning, kontroll och inte minst rehabilitering ska fungera så bra som möjligt behövs kontaktsjuksköterska i varje län eller varje sjukhus. Huvudansvaret för patienten ligger dock på klinik vid sarkomcentrum, liksom inrapportering till kvalitetsregister.

Oväntade patologiska fynd som visar sarkom

Vid oväntade fynd som tyder på sarkom vid analys på patologiskt laboratorium utanför Nus vore det önskvärt patolog kontaktar sarkopatolog per telefon för konsultation. Sarkopatolog kan därefter sätta upp ärendet på MDK. Ansvarig patolog för det oväntade fyndet bör därmed per telefon kontakta både sarkopatolog i Umeå och ansvarig ortoped eller kirurg på hemortssjukhus. Denne kontaktar i sin tur sarkomcentrum. Det är viktigt att kontakten i första hand sker via telefon för att minska handläggningstider.

Konsekvenser av föreslagen förändring

Kortare handläggningstid från biopsi till behandlingsstart. Detta gäller speciellt fall inom LVN, där preparat ofta skickas till Lund för analys och det har tagit lång tid innan sarkopatolog vid Nus fått kännedom om ärendet så fallet kan tas upp på MDK.

Tumöransvarig ortoped bör närvara vid planering av strålbehandling

Tumöransvarig ortoped bör vara med vid planering av strålbehandling av områden där ortoped opererat. Detta gäller framför allt vid operation på växande barn för att undvika komplikationer och det handlar i första hand om mjukdelssarkom.

Konsekvenser av föreslagen förändring

En säkrare planering av strålfältet bör bli följden om ortoped närvarar vid strålplaneringsrund.

1.6. Hudtumörer

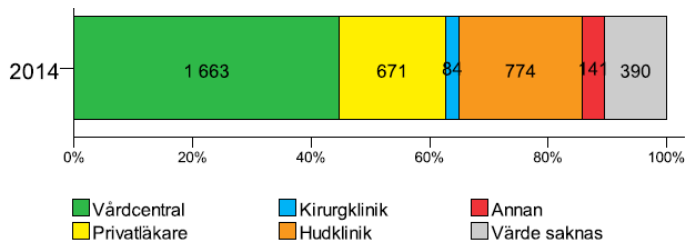
Nuläge

Under 2014 registrerades 228 nya fall av malignt melanom i norra regionen.

Vårdprocessen startar när patienter söker för en hudförändring eller där sådan upptäcks i samband med besök hos vårdgivare av annat skäl, och slutar när patienten är färdigbehandlad och färdigkontrollerad efter avslutad behandling. Processen omfattar melanom, men även tumörer där melanom misstänks tills dess att melanom uteslutits. Vårdprocessen ska tillgodose behov av snabb och säker klinisk diagnostik, kirurgisk- och i förekommande fall onkologisk behandling, samt uppföljning med följsamhet till det nationella vårdprogrammet.

- Tidig diagnos syftar till att finna många botbara tunna (≤ 1.0 mm tjocka) melanom. För patienter med melanomsjukdom i stadium III och IV, som genomgått onkologisk behandling (kirurgisk, medicinsk), föreligger ibland behov av rehabiliteringsinriktade åtgärder. För en mindre andel av patienterna, de som får melanomsjukdom i stadium IV och där onkologisk behandling inte kan fördröja progress, ska vårdprocessen dessutom tillgodose behov av palliativ vård.
- Symtom som motiverar misstanke av malignt melanom är en ny tillkommen avvikande hudtumör, oftast pigmenterad, eller en förändring i ett befintligt pigmentnevus i huden. Första nivån för de flesta patienter som söker för misstänkt melanom i huden är primärvården. Det finns ett fåtal privata dermatologer och kirurger i norra regionen där patienten kan söka själv.

Vårdnivå vid första läkarbesök (enligt nationella kvalitetsregistret)



- Avvikelser i utseendet hos en lesion (synlig pigmentsfläck) jämfört med patientens övriga nevi (födelsemärken) ska leda till vidare utredning (dermoskopi alternativt diagnostisk excision). Med dermoskopi förbättras diagnostiken ytterligare för tränade användare. I regionen utförs dermoskopi enbart på hudklinikerna av dermatologer. Tillgängligheten till dermatologer är låg. I och med det har teledermatoskopi utvecklats som ett sätt att öka tillgänglighet till en specialistbedömning och öka diagnostisk säkerhet. I VLL har teledermatoskopi införts vid samtliga hälsocentraler, även privata, under 2014. Mellan 250-350 remisser kommer månadsvis till hudkliniken. Ca 60 % är benigna tumörer som inte kräver behandling. Detta sparar lidande för de enskilda patienterna och kostnader för samhället. I LVN pågår införande av teledermatoskopi.
- Vid klinisk misstanke om melanom (före eller efter dermoskopi) ska en diagnostisk excision göras med 2 mm marginal, enligt vårdprogrammets rekommendation. Denna åtgärd kan utföras vid flera vårdnivåer beroende på lokalisering av tumören och lokala organisatoriska förutsättningar (primärvård, hudklinik, ÖNH, plastikkirurgi, allmän kirurgi). I VLL finns en överenskommelse att misstänkta melanom ska excideras inom specialiserad sjukhusvård (hud/plastiken/kirurgen).
- Preparatet skickas till klinisk patologi för en histopatologisk bedömning. Från Region JH skickas ofta de melanocytära förändringar till hudpatologen i Umeå, sporadiskt från NLL och LVN. Samtliga fall där indikation för sentinel node finns granskas av hudpatologen i Umeå inför multidisciplinär konferens.
- Sentinel node (portvaktscörtel)-biopsi rekommenderas för melanom < 1mm Breslow med ulceration (sår) samt alla > 1 mm Breslow. Sentinel node-biopsi utförs vid sjukhusen i Sundsvall, Östersund, Sunderbyn och Umeå. Vid huvud-hals-melanom utförs sentinel node i LVN vid ÖNH-klinik i Sundsvall och prognosen är att de flesta melanomfall inom huvud-hals-området kommer att handläggas helt i Sundsvall, både primär kirurgi, såsom utvidgad excision och med eventuell sentinel node. Därav kan samordningen mellan ÖNH och hudkliniken i Sundsvall behöva ses över för att bespara patienterna extra resor.
- Fullständig fjärrmetastasutredning med PET-CT utförs vid radiologiska kliniken i Umeå.
- Tertiär kirurgi (terapeutisk lymfkörtelutrymning) utförs vid kirurgiska kliniken i Umeå.
- Adjuvant behandling: Strålbehandling vid sjukhusen i Sundsvall och Umeå.
- Systemisk behandling ges vid onkologklinik efter diskussion på regional MDK. I Sundsvall, Umeå och ibland i Östersund och Sunderbyn.

- Vid in transit metastaser, indikation för isolerad hyperterm perfusion efter diskussion vid MDK. Verksamheten är i Sverige helt koncentrerad till Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.
- Kontroll av högriskindivider med sekventiell digital dermatoskopi (intervall på 6-12 månader) utförs på Hudkliniken i Umeå där utrustningen finns (FotoFinder ®).
- Patienter med levermetastaser handläggs delvis utanförregionen, vid kirurgkliniken på Sahlgrenska.

Förslag till förändringar

Vad gäller behandling med malignt melanom kommer man att använda mer immunoterapi hos patienter med metastaserat melanom, men kanske även i adjuvant situation framöver. Dessa nya behandlingar och behandlingsmetoder ställer krav på ny kompetens hos medarbetare och förmåga att fungera som support åt patienterna. Konsekvensen blir att nya funktioner skapas. Behandlingen är lätt att administrera men kräver en del resurser i form av telefonuppföljning och biverkningsmonitorering. För detta finns redan strukturer i regionen. Det yttersta ansvaret för patienternas behandling kommer fortsatt att ligga på onkologisk klinik, men själva infusionerna och en del kontakter med patienterna kommer att kunna ske på övriga sjukhus i regionen. Vi ser också goda möjligheter till långtidsöverlevare, vilket kommer att öka antalet patienter med metastaserad sjukdom som följs på mottagningarna i regionen under mycket längre tidsperioder än idag. Resursmässigt kommer det i regionen att krävas utbildning kring dessa nya behandlingsmetoder och biverkningsprofiler. Utredningsmässigt är det inte särskilt annorlunda från idag, möjligen kan antalet PET-CT-undersökningar öka något. Om patienterna lever längre hinner de ju också göra fler undersökningar än idag.

Behov av koncentrerad på regional eller nationell nivå finns inom

a) utredning, diagnostik

- Brist på dermatopatologer kan medföra en annorlunda koncentrerad av dessa utredningar i framtiden
- Nya riktlinjer för uppföljning av familjära melanom fastställs under 2016. Det kan innebära en koncentrerad på regional nivå vid utredning avseende klinik genetik (släkträd, genetiska tester).
- Kontroll av högriskindivider med sekventiell digital dermatoskopi (intervall på 6-12 månader) utförs på regional nivå vid Hudkliniken i Umeå där utrustningen finns (FotoFinder ®).

b) kirurgisk, medicinsk, eller onkologisk behandling

Beslut finns sedan tidigare att tertiär kirurgi ska göras på regionsjukhuset i Umeå. Detta gäller i högsta grad utrymning av ljumskar. Alla beslut om patienternas handläggning och behandling ska tas på MDK, med onkolog, kirurg, patolog, radiolog och kontaktsjuksköterska närvarande. Detta innebär inte att behandlingen måste centraliseras men att alla patienter på alla sjukhus ska erbjudas möjlighet att dras på MDK.

c) cancerrehabiliterande åtgärder

I och med att fler patienter lever länge kommer det att finnas en helt ny grupp melanompatienter som behandlats för metastaserat malignt melanom, har sjukdomen helt under

kontroll och mår fysiskt väldigt bra. Detta trots sannolik kvarvarande obotlig sjukdom vilket innebär nya utmaningar kring cancerrehabilitering.

Det krävs således en viss ökad resurs för utbildning, samt på mottagningar/radiologi för uppföljning, av den ökande patientgruppen med metastaserat malignt melanom.

Det finns även behov av ökad decentralisering av delar i vårdkedjan. Med tanke på det ovan beskrivna kommer inte alla patienter att kunna följas vid cancercentrum, utan fler kroniskt sjuka melanompatienter kan behöva skötas på hemortssjukhusen

PET-CT kommer att krävas som del i utredning framgent inom många cancerdiagnoser. Fler maskiner kommer att behövas i regionen.

1.7. Bröstcancer

Nuläge

Incidens 2014 i norra regionen: 748. I Sverige är bröstcancer den vanligaste cancerformen och det är kvinnans vanligaste cancer. År 2014 diagnostiserades 8735 fall av bröstcancer i Sverige och 1480 avled i sjukdomen. Det betyder att ungefär var nionde kvinna i Sverige insjuknar. Antalet insjuknande ökar med nästan 2 procent per år.

Bröstcanceroperationer har tidigare av tradition gjorts på alla typer av sjukhus. Kraven är tydliga på "multidisciplinära team" samt och möjlighet till portvaktsskörteldiagnostik. Tidigare gjordes rutinmässigt fryssnitt på samtliga portvaktsslymfkörtlar men detta har man under de senaste året allt mer börjat avveckla. Bakgrunden till detta är ökande ultraljudsledd diagnostik av axillen (armhålan) preoperativt, samt att man slutat att utrymma axillen vid låg metastatisk (mikrometastas) börda. Denna utveckling frigör även resurser vid patologienheterna.

I norra regionen utreds och opereras patienterna enbart på de fyra länssjukhusen samt i Skellefteå. Skellefteå och Nus har sen några år tillbaka gått ihop och bildat "Bröstcentrum Västerbotten" och har gemensamma multidisciplinära konferenser. Patienter med ej palpabla förändringar handläggs på Nus, då ett nära samarbete med mammografienheten finns som möjliggör peroperativa indikeringar och preparatröntgen i direkt anslutning till operation.

Mortaliteten vid operation vid bröstcancer är idag nära noll och operation på grund av komplikation är så låg att den idag inte finns i nationella kvalitetsregistret för bröstcancer.

Andelen patienter som utreds med magnetkamera har ökat och metoden finns idag tillgänglig i hela norra regionen.

Mastektomi (operation där hela bröstet tas bort) med direktrekonstruktion är centraliserat till i huvudsak Nus (12,1%) men görs även i Sunderbyn (8%) samt ett enstaka fall i Östersund. Sundsvall (6,2%) remitterar till Nus. Det är endast Nus som kommer upp till norra regionens målnivå på 10%.

Profylaktiska mastektomier som görs vid ärftlig bröstcancer är centraliserat och görs idag i huvudsak av plastikkirurgen vid Nus. Dessa patienter har hittills inte handlagts vid MDK före operation.

Registrering i kvalitetsregister: En nationell validering av registret har utförts. Ett slumpvis urval av 800 patienter ingick i validitetsanalysen. Täckningsgraden är generellt hög inom regionen. Sammanfattningsvis visar valideringsstudien på hög kvalitet och god validitet.

Förslag till förändringar

Patienter där mastektomi i profylaktiskt syfte planeras ska remitteras till Kirurgisk enhet och diskuteras på MDK innan kirurgi. Detta för att undvika att en eventuell bröstcancer missas i denna högriskpopulation och att samtliga patienter inför operation har genomgått den rekommenderade preoperativa imaging utredningen med bland annat bröst-MRI. Operationen kan utföras av bröstkirurg eller plastikkirurg beroende på kompetensen på enheten. Andelen patienter som opereras med omedelbar rekonstruktion och mastektomi på grund av bröstcancer eller DCIS (duktal (bröst)cancer in situ, en icke-invasiv typ av bröstcancer) ökar, och denna utveckling ökar behovet av tillgänglighet till direktoperation och kirurgisk kompetens i regionen.

Standardiserat vårdförlopp (SVF) för bröstcancer införs under 2016. Detta kommer att öka kraven ytterligare på Patologin som redan i dag har en mycket pressad arbetssituation. Därmed är avvecklingen av generell fryssnittning att rekommendera då detta är en mycket resursintensiv verksamhet.

Konsekvenser av föreslagen förändring

Ur patient- och närståendeperspektiv ses inga konsekvenser. Ur organisatoriskt perspektiv har vi redan idag plastikkirurgisk kompetens vid MDK på Nus. En rutin behöver införas så att aktuella patienter (oavsett län) som planeras för operation på Nus remitteras till kirurgcentrum Nus och preoperativt anmäls till MDK. Den ökade vårdinsatsen ses som ringa då det rör sig om en relativt liten patientgrupp. För de patienter som planeras för operation i annat landsting (framför allt i NLL) bör samma rutin utvecklas lokalt.

1.8. Gynekologiska tumörer (samtliga tumörformer)

Nuläge

Gyncancer är en heterogen cancergrupp och består av 10 olika diagnoser beroende på var i gynsfären canceren uppkommer. De 10 diagnoser som hör till gynekologisk cancer är peritonealcancer (cancer i bukhinnan), epiteal ovarialcancer (äggstockscancer), icke-epiteal ovarialcancer, tubarcancer (cancer i äggledaren), sarkom, endometrie-cancer (även benämnd corpuscancer, livmoderkroppscancer), cervixcancer (livmoderhalscancer), vaginalcancer, vulvacancer (cancer i kvinnans yttre könsorgan) och trofoblasttumörer (från moderkaksvävnad). Det är enbart ovarialcancer som Socialstyrelsen presenterat i öppna jämförelser.

Då flera av dessa diagnoser är mycket ovanliga brukar man göra en grov förenkling och dela in gynekologisk cancer i fyra grupper; ovarialcancer (inklusive peritonealcancer och tubarcancer), corpuscancer, cervixcancer och vulvacancer. Dessa diagnoser stod för 310 av regionens cancerdiagnoser under 2013 varav 75 ovarialcancer, 182 corpuscancer, 39 cervix- och vaginalcancer och 14 vulvacancer. Därutöver behandlas ett antal patienter med avancerad cancer i buken, cancer abdominis, detta är avancerade former av cancer där det är svårt att säker fastställa diagnos, men handläggs i regel som ovarialcancer.

Organisation

När en patient misstänks ha en gynekologisk tumör följer alla patienter samma organisatoriska struktur. Vägen in i vården kan vara via hälsocentral eller annan specialistklinik, som

remitterar patienten till kvinnokliniken. Patienten kan även söka direkt till kvinnokliniken, då det inte finns ett remisstvång för en specialistläkarbedömning. Grundprincipen är att utredning och uppföljning alltid sker via kvinnokliniken i respektive hemlandsting, men att samtliga patienter remissbedöms av gynonkolog i Umeå. Gynonkologen beslutar vilka patienter som går vidare till en klinisk bedömning i Umeå. Vid avancerad sjukdom bedöms patienten på MDK, där ansvarig läkare och kontaktsjuksköterska deltar via videoupplösning. Kvinnoklinikerna i regionen har ett nära samarbete med gynonkologen och regionens tumörkirurger, onkologkliniker finns i Sundsvall och Umeå. Under de senaste åren är det i den gynonkologiska processen genomfört nivåstrukturerings inom olika områden regionalt. Under 2017 kommer en nationell nivåstrukturerings att genomföras för diagnosgruppen vulvacancer.

Vulvacancer

I dagsläget finns det inget nationellt vårdprogram för vulvacancer. All behandling av primär vulvacancer (kirurgi och radioterapi) är idag fram till årsskiftet 2016-17 centraliserad till Umeå. Nationellt pågår ett nivåstruktureringsarbete inom vulvacancer och regionen har avstått att ansöka om att bli ett nationellt centrum. Beslut har tagits att kurativt syftande behandling av vulvacancer ska utföras vid 4 nationella vårdenheter: Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Skånes Universitetssjukhus och Universitetssjukhuset Linköping

Vilka konsekvenser detta får för regionen och denna patientgrupp är inte klart men i remissvaret har följande lyfts:

Kostnadsökningar bör beräknas då regionvård upphör och ersätts av rikssjukvård. Detta gäller såväl vårdinsatsen som resor och boende. Avståndet och transportmöjligheten till det behandlande centrum kommer att få konsekvenser för patient och närstående. Det ställer krav på individualiserad reseservice och varje huvudman i regionen måste upprätta en plan för detta. Om närstående ges möjlighet att vara med under behandlingen skulle detta vara en resurs för både sjukvården och patienten.

Kommunikationsvägarna kommer att påverkas, från ett etablerat kontaktnät i regionen för samtliga patienter med gyncancerdiagnos, till att diagnosgruppen vulvacancer kommer att lyftas ut. Respektive sjukhus som remitterar till behandlande centrum ska hålla ihop vårdprocessen. Det ställer högre krav på framförallt kontaktsjuksköterskefunktionen, så att överlämningen av patienten mellan vårdgivare sker på ett för patienten fördelaktigt sätt. Varje vårdgivare måste se över att denna funktion finns och att tillse att adekvat utbildning ges. En nationell MDK kommer att etableras. Detta kräver att alla sjukhus i regionen har adekvat utrustning för att delta samt att logistik fungerar.

Kontroller och eftervård kommer att ske på respektive sjukhus, så som redan idag sker. Enstaka patienter i diagnosgruppen kommer på grund av mycket hög ålder eller påverkat allmänmedicinskt tillstånd inte vara i fysisk kondition att remitteras till ett center. I dessa fall kommer palliativ vård att ges via respektive hemortssjukhus, så som redan idag sker. När behandlingen för patienter med vulvacancer flyttas från regionen kommer kompetensen att successivt försvinna. Det är viktigt att tillse att kompetens för att behandla komplikationer efter behandlingar och kompetens för det palliativa skedet finns kvar i patientens närområde. Fortlöpande utbildning i samarbete med det nationella centrum vore önskvärt, gärna videounderstött med tanke på avstånden.

Förslag till förändringar

*Beslut om vilket nationellt center norra regionen ska samarbeta måste diskuteras.
Professionen önskar att hela regionen samarbetar med samma center.*

Ovarialcancer

Revidering av det nationella vårdprogram för ovarialcancer är gjort och blev klart 2015. I regionen har utarbetats en regional tillämpning som varit standard under 2016. Standardiserat vårdförlopp är under framtagande för diagnosen och beräknas vara infört under hösten 2016. Parallellt med detta har en utredning av huruvida ovarialcancer ska genomgå nationell nivåstrukturering pågått. All kurativt syftande kirurgisk behandling av ovarialcancer föreslås utföras vid sex högspecialiserade gynekologiska vårdenheter i landet, en i varje sjukvårdsregion, med utvärdering efter två år för ställningstagande till behov av ytterligare koncentration.

Endast en sjukvårdsenhet i regionen, kvinnokliniken vid Nus (KK Nus), uppfyller de kriterier som sakkunniggruppen anser ska finnas vid en högspecialiserat gynekologiskt center (HGC, se nedan). Vid regiondagen 151130 diskuterades frågan av professionen och man hade då enighet att stödja KK Nus att utveckla ett HGC i enlighet med sakkunnigförslag. Då det gäller välvgränsade ovarialförändringar, där misstanken på malignitet är låg, kommer det att finnas möjlighet att remittera fallet för diskussion på MDK och då beslutas om var patienten ska opereras. I praktiken arbetar norra regionen redan enligt förslaget.

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

- Gynekologiska tumör kirurger och gyn-onkologer, urolog, kolorektal- och övre GI-kirurg samt kärlkirurg.
- Kontaktsjuksköterska, kurator, dietist, sjukgymnast eller motsvarande med bland annat kunskap kring lymfterapi, regional och/eller nationell multidisciplinär terapi-konferens (rMDK eller nMDK). Radiolog, patolog med särskild kompetens/intresse för gynecancer.
- HGC deltar aktivt i forskning- och utvecklingsprojekt nationellt och internationellt samt de nationella kvalitetsregistren. Klinisk forsknings-/utvecklings-/prövningsenhet samt akademisk miljö.
- HGC tar hand om recidivbehandling och ger råd/ger palliativ vård (individualiserad kirurgi och medicinsk onkologisk eller annan högspecialiserad behandling efter rekommendation från rMDK/nMDK).
- 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.
- HGC ansvarar för regionala och nationella utbildningsinsatser för sjukvård och patientföreningar.

Förslag till förändringar

- *All kurativt syftande ovarialcancerkirurgi centraliserats till Nus, Umeå*
- *Den regionala samordningen av ovarialcancer vården utvärderas efter två år med ställningstagande till behov av ytterligare koncentration.*

Cervixcancer

Antalet fall av cervixcancer har minskat och det beror till stor del på screeningprogram med cellprovstagning. Ytterligare minskning av antalet fall av cervixcancer till följd av vaccination kommer förhoppningsvis att ske på lång sikt (15-20 år). All behandling av primär cervixcancer (kirurgi och radioterapi) är centraliserad till Umeå. Alla patienter som opereras genomgår robotassisterad kirurgi, förutsatt att det inte finns några patientspecifika kontraindikationer. Det pågår arbete med framtagande av nationellt vårdprogram liksom standardiserat vårdförlopp för cervixcancer som beräknas vara klart under 2016. Vilka konsekvenser detta får för regionen är inte klart i dagsläget.

Förslag till förändringar

- *All kirurgisk behandling är centraliserad till Nus, Umeå.*
- *Inga förslag på nivåstrukturering i avvaktan på nationellt vårdprogram.*
- *All radioterapi är centraliserad till Umeå*

Corpuscancer

Det pågår arbete med revidering av nationellt vårdprogram för corpuscancer, som beräknas vara klart 2016. Ett förslag till standardiserat vårdförlopp är utarbetat och beräknas införas under 2017. Corpuscancer har ökat de senaste decennierna. Majoriteten av patienter upptäckts i ett tidigt skede. Vid diagnos görs en riskindelning gällande stadiumindelning av tumörerna i hög- respektive lågrisk. Patienter i högriskgruppen genomgår en mer komplicerad operation med lymfkörtelutrymning, medan patienterna i lågriskgruppen genomgår enklare kirurgi. Högrisk-fallen genomgår robotassisterad kirurgi, förutsatt att det inte finns några patientspecifika kontraindikationer. Ett fåtal av dessa operationer utförs i Sundsvall, då med öppen operationsteknik.

Förslag till förändringar

- *Operationer i högriskgruppen bör centraliserats till Umeå*
- *Inga förslag på nivåstrukturering i avvaktan på nationellt vårdprogram.*

Utredning/diagnostik

Utredning för de olika diagnoserna finns beskrivet i respektive vårdprogram. Generellt för alla utredningar är en grundlig anamnes, klinisk kroppsundersökning och gynekologiskt status, histologisk eller cytologisk diagnos från tumören, en basal bilddiagnostisk utredning med gynekologiskt ultraljud, CT thorax-buk och eventuellt MR lilla bäcken. I vissa utvalda fall görs en PET-CT, som enbart görs i Umeå, ansvarig läkare på hemorten kan remittera patienten för PET-CT. Övrig bilddiagnostik sker på respektive hemortssjukhus.

MDK (multidisciplinär konferens)

I norra regionen har en fungerande MDK tagits fram under 2012-2015. MDK genomförs på veckobasis från Umeå. Där deltar gynonkolog, gynekologisk tumörkirurg, radiolog, patolog, kontaktsjuksköterska och operationsplanerare. Vid behov deltar även colrektalkirurg, övergastrokirurg, urolog, kärlkirurg, plastikkirurg och stomiteurapeut. Regionen deltar vid MDK via videounderstöd regional MDK, där ansvarig läkare på hemsjukhuset och kontaktsjuksköterska deltar. Det är patienter med avancerad sjukdom som bedöms på den regionala MDK:n. På MDK:n tas beslut *vilken* behandling som ska erbjudas (medicinsk onkologisk behandling, strålbehandling, kirurgi eller en kombination av dessa) och *var* den eventuella behandlingen ska ske. De patientkategorier där sjukdomstillstånd och behandling är väldefinierade och överenskomna tas inte upp på MDK.

Nationell MDK kommer att behöva etableras för de diagnoser som är föremål för nationell nivåstrukturerings, och för detta krävs att alla sjukhus i regionen har adekvat utrustning för att delta samt att logistik fungerar.

Förslag till förändringar

- *Etablera nationell MDK för de diagnoser som blir föremål för nationell nivåstrukturerings. Fungerande regional MDK finns.*

Behandling

Behandlingen individualiseras beroende på diagnos, stadium och allmäntillstånd. Det finns nationella vårdprogram för behandling av ovarialcancer och corpuscancer. Nationella vårdprogram för cervixcancer och trofoblasttumörer är under bearbetning och beräknas komma under 2016. För vulvacancer finns ännu inga nationella vårdprogram, så därför följer norra regionen de vårdprogram som utarbetas av region syd och väst. De behandlingsmodaliteter som erbjuds är kirurgisk behandling, medicinsk onkologisk behandling (kemoterapi, mål-inriktade läkemedel, hormonell terapi) och radioterapi.

Strålbehandlingsenheter finns i Umeå och Sundsvall, där större delen av patienterna behandlas i Umeå.

Samtliga patienter remissbedöms av läkare på gynekologiska enheten i Umeå, som tar ställning till att adekvat behandling föreslås. Detta sker i nära samarbete med tumörkirurg från kvinnokliniken i Umeå. Aktuell behandling kan många gånger initieras centralt och därefter föras ut till regionen i möjligaste mån, så att patienten får så korta resor som möjligt. Cytostatikabehandling och viss annan antitumoral behandling har tidigare genomgått en decentralisering, där stora delar av behandlingen ges på hemsjukhusen med behandlingsrekommendationer från onkologkliniken, Nus.

- *Behandlingsrekommendationer är centraliserade till Umeå.*

Operation

Avancerad sjukdom vid äggstockcancer, vulvacancer och patienter i högriskgruppen corpuscancer har redan genomgått en regional nivåstrukturerings. Robotkirurgi kommer troligtvis att vara ett krav om cervixcancer blir föremål för nationell nivåstrukturerings, och detta ökar Umeås möjligheter att ansöka att bli ett centra.

Cancerrehabilitering

Det har under 2014-2015 pågått ett projekt (Carereprojektet) i vårdprocessen, med fokus på cancerrehabilitering, kontaktsjuksköterskan och ”Min vårdplan”, och att arbeta strukturerat med cancerrehabilitering. Ett syfte har varit att i verksamheten skapa en struktur för hur och när cancerrehabiliterande åtgärder initieras och av vem på olika nivåerna. Det har utarbetats rutiner inom flera olika områden, kontaktvägar är etablerade och införandet med samma modell av ”Min vårdplan” i hela regionen har inletts.

Många problem som patienter med gynekologiskcancer har efter behandlingar delar de med andra diagnosgrupper, som urologisk cancer eller kolorektalcancer. Det pågår ett arbete med att skapa ett bäckencentrum i norra regionen, vilket kräver samverkan mellan flera olika kliniker och professioner. Där ska patienter med specifika behov och problem i bäckenområdet bedömas och behandlas i ett multiprofessionellt team. Ett bäckencentrum skulle vara till hjälp

för flera patienter och närstående inom olika diagnoser, då vårdinsatser och bedömningar skulle utgå från behoven och inte diagnosen.

Sexologiska behov

Kvinnor med gynekologisk cancer har ofta behov av sexuell rådgivning och behandling, då många behandlingar kan påverka sexualiteten. Många läkare, kontaktsjuksköterskor, kuratorer och övrig personal upplever att de har otillräcklig kunskap inom området. I regionen finns endast ett sexologiskt centrum, i Umeå.

En utbildning inom sexologi har erbjudits inom ramen för Carereprojektet, där den allmänna kunskapsnivån har höjts. Det har även bidragit till att åter lyfta frågan om specialistkompetens i regionen inom området, där det i vårdprocessen behöver skapas rutiner för när det i regionen är aktuellt att remittera till sexologisk enhet. Enheten är liten och ligger organisatorisk under urologen, NUS, och har en person som är anställd på heltid som är socionom, leg. psykoterapeut och auktoriserad sexualterapeut. Medicinsk ansvarig läkare är urolog, och enheten har en konsulterande läkare på kvinnokliniken. De patienter som har någon typ av sexologisk problematik, oavsett vilken sjukdom, kan remitteras till enheten. Det innebär att regionpatienter kan remitteras till enheten där patienten och eventuell närstående kan erbjudas medicinsk konsultation och sexologisk behandling, enskild eller i par.

Lymfödem

Det finns tillgång till lymfterapeuter i varje landssting/region. Patienter som har en ökad risk för lymfödem ska få information om egenvårdsråd och göras uppmärksamma på när de ska söka sjukvård.

Fertilitet

Det är få patienter som berörs och de som behöver komma i kontakt med fertilitetscentrum upplevs få adekvat omhändertagande. Remiss kan skrivas till IVF-kliniken i Umeå från hela regionen.

Förslag till förändringar

- *Regionalt och lokalt utarbeta rutiner gällande sexuell rehabilitering, inklusive rutin för hur patienten blir informerad och behandlad för sammanväxningar i vagina efter behandling*
- *Arbeta för att ett regionalt bäckencentra skapas i samverkan med olika professioner och andra aktuella kliniker*
- *På landstingsnivå säkerställa att det finns rutiner gällande lymfterapi*
- *Införa kontaktsjuksköterskor på länsdelssjukhusen*

Ökad decentralisering

Målet är att så mycket av behandlingen som möjligt ska ske nära patientens hem. Cytostatikabehandling och annan antitumoral behandling decentraliseras allt mer. Decentralisering av cytostatikabehandling innebär att cytostatikamottagningar i regionen måste vara välutrustade för att kunna ta dessa ofta komplexa behandlingar. Lokalt ansvariga läkare måste vara väl insatta i såväl verkningsmekanismer och biverkningar. Detta ställer högre krav på regional utbildning inom aktuella behandlingar och deras biverkningsprofiler. Det behövs även kunskap i egenvårdsråd och strukturerad utvärdering under behandlingsperioden. Det finns utarbetat behandlingsmallar som stöd för hemsjukhusen vid exempelvis dosförändringar.

Förslag till förändringar

- Fortsatt arbete med att säkerställa en säker decentralisering av cytostatikamottagningar i regionen

Konsekvenser för diagnostik

Det finns en stor brist på patologer och de som har specialistkunskap inom denna tumörgrupp. Det skulle behövas en tydlig definition på en gynpatolog, då det inte är helt klart idag. Eftergranskningar av PAD vid universitetssjukhus är en kvalitetsparameter i cancervården som eftersträvas i regionen, vilket både är resurskrävande då provet behöver granskas igen och ökar ledtider.

Olaparib är ett nytt läkemedel som kan användas vid recidiv hos patienter med ovarialcancer som bär på en BRCA-mutation i primärtumören. För att hitta dessa patienter krävs att man vid primäroperationen analyserar mutationen på färskfrusen vävnad för att uppnå säker diagnos. Det krävs en logistik i omhändertagandet av tumörmaterial från operationsavdelningen så att färsk tumörvävnad direktfrysas för mutationsanalys samt formalinfixeras för sedvanlig diagnostik. Detta kräver medverkan av patologavdelningen vid utskärning av preparaten. Denna logistik finns redan uppbyggd i Umeå för tillvaratagande av färskfruset material för forskning, dock inte för kliniskt bruk. För närvarande utförs analyserna endast i Lund.

I det nationella vårdprogrammet föreslås att samtliga patienter med diagnosen ovarialcancer ska vävnad tillvaratas för att senare kunna analyseras för BRCA-mutationer i tumören (cirka 70 patienter/år i norra regionen). Av dessa ca 70 patienter kommer ca 50 patienter att ha en serös ovarialcancer. Av dessa 50 patienter kommer ca 25% att ha mutationen, det vill säga cirka 12 patienter. För att erhålla läkemedlet krävs att patienten kommer i partiell eller komplett remission efter att hon behandlats med platinuminnehållande cytostatika i second-line. En grov uppskattning ger då att det kommer att röra sig om cirka 5 patienter/år i norra regionen, som kan bli aktuella för behandling till en kostnad av 50 279 kr/månad per patient. Total läkemedelskostnad per patient beräknas till 563 125 kr. Behandlingstiden förväntas bli cirka 11 månader i snitt enligt registreringsstudien.

Följande rutin gäller vid handläggning i norra regionen: Om patienten uppfyller kriterierna för adekvat cytostatikasvar av första linjens behandlingar och andra linjens tre inledande behandlingar skickas från gynonkologen, NUS en remiss tillsammans med tumörvävnad från primäroperationen för BRCA-analys till Lund, till en kostnad av ca 17 000 kr/prov (cirka 30 prover per år beräknas). Under det att patienten får de tre avslutande cytostatikabehandlingarna hinner analysen utföras och för de patienterna som har muterad tumörvävnad kommer *Olaparib* att ordinerar av gynonkolog efter avslutad cytostatikabehandling. Analysen utförs i dagsläget på tumörklossar, men målsättningen är att den ska utföras på färskfruset material från primäroperationen, då detta ger ett säkrare analysresultat. För de patienter som har en BRCA-mutation i tumör bör även remiss utfärdas till mottagningen för familjär cancer, NUS. Detta för att utreda huruvida mutationen sitter enbart i tumörvävnaden eller om det finns en ärftlig komponent i patientens genom.

Förslag till förändringar

- Utarbeta en klinisk rutin för direktfrysning av ovarialtumörvävnad
- Överväga att sätta upp analysmetoden för BRCA-mutationen på NUS, Umeå .
- Stärka patologin

Konsekvenser för operativ behandling

När vulvacancer genomgår nationell nivåstrukturerings kommer Nus att förlora kompetens för dessa ingrepp. Inrättande och deltagande i nationell MDK för denna diagnosgrupp måste

genomföras. Antalet operationer av avancerad gynekologisk cancer i Umeå kommer att öka. Kompetensen för avancerad bukkirurgi kommer att minska på läns- och länsdelssjukhus. Man bör ge möjligheter för läkare att auskultera på såväl regionalt som nationellt center.

- *För att upprätthålla kompetens i regionen behövs samverkan och erfarenhetsutbyte regionalt och nationellt via MDK och auskultationer.*

Konsekvenser för icke-operativa behandlingsmetoder

Strålbehandlingsenheter finns i Umeå och Sundsvall, där större delen av patienterna behandlas i Umeå. Några enstaka patienter med högrisk corpuscancer får postoperativ strålbehandling i Sundsvall, samt de kvinnor som får palliativ strålbehandling. Kompetens för kurativt syftande strålbehandling av vulvacancer kommer att försvinna från Nus. Fortfarande kommer det att finnas behov av palliativ strålbehandling i regionen

- *För att upprätthålla kompetens i regionen behövs samverkan och erfarenhetsutbyte regionalt och nationellt via MDK och auskultationer*

Konsekvenser för cancerrehabilitering

I Carereprojektet har det utarbetas bättre kontaktvägar och team runt patienten. Teamet har fått en ökad kunskap om varandras områden, vilket stärker behovsbedömningar och att rätt åtgärder sätts in. Projektet har även visat på de brister som funnits/finns på vissa enheter och har gett möjlighet till ett fortsatt utvecklingsarbete. Vissa landsting har även tryckt på behovet av att skapa multidisciplinära team inom landstingen.

- *Fortsatt arbete på landstingsnivå för att säkerställa en fungerade rehabiliteringsprocess i rutinvården.*

Konsekvenser för handläggande av komplikationer

Enstaka patienter i diagnosgruppen kommer på grund av mycket hög ålder eller påverkat allmänmedicinskt tillstånd inte vara i fysisk kondition att remitteras vidare, utan kommer att få behandling på hemorten. För de diagnoser som blir aktuella för nationella nivåstrukturerings kommer patientens eftervård och kontroller att ske på respektive sjukhus.

Då det även fortsättningsvis kommer att finnas behov av kompetens i hela regionen är det mycket viktigt med fortlöpande utbildning.

- *För att upprätthålla kompetens i regionen behövs samverkan och erfarenhetsutbyte regionalt och nationellt.*

Registrering i kvalitetsregister

Inrapportering i kvalitetsregister är i stort behov av strukturering för att höja täckningsgrader. Det pågår ett ständigt arbete med att hitta hållbara lösningar för detta i hela regionen. Det pågår även ett arbete med att revidering av blanketterna till de olika registren som kommer under 2016. Nivåstruktureringen av ovarialcancer kommer att utvärderas efter två år för ställningstagande till behov av ytterligare koncentration.

Stort behov av att strukturera inrapportering i kvalitetsregister föreligger.

Palliativ vård

Palliativ vård ges via respektive hemlandsting inom hemsjukvården, det är varje kliniks ansvar att skapa kontaktvägar för hur kontakt initieras med den palliativa enheten i landstinget. Det finns en gratis webbutbildning på 4 timmar som rekommenderas att all personal går för en allmän kompetenshöjning inom palliativ vård.

Behov av investeringar

Det finns sedan tidigare ett visst investeringsbehov av utrustning för att möjliggöra optimalt deltagande vid MDK för länsdelssjukhusen samt av behov av teknisk support. Landstingen behöver säkerställa att regionen har adekvat utrustning för att delta samt att logistik fungerar vid såväl regionala som nationella MDK.

Behov av utbildningsinsatser

MDK är viktiga ur utbildningssynpunkt, det är därför bra om det ges möjlighet för professionen att delta vid MDK. Utbildning av fler tumörkirurger och behövs för att ta emot ett ökat patientantal och möta förväntade pensionsavgångar. Utbildning av gynekologer och gynekopatologer behövs.

Övriga ekonomiska konsekvenser

Kostnadsökningar bör beräknas då regionvård upphör och ersätts av rikssjukvård för de diagnoser som är aktuella för nationell nivåstrukturerings. Detta gäller såväl vårdinsatsen som resor och boende. Avståndet och transportmöjligheten till det behandlande centrum kommer att få konsekvenser för patient och närstående. Det ställer krav på individualiserad reseservice och varje huvudman i regionen måste upprätta en plan för detta. Om närstående ges möjlighet att vara med under behandlingen skulle detta vara en resurs för både sjukvården och patienten.

Ett ökat antal avancerade kirurgiska ingrepp på Nus kommer att innebära ett ökat behov av operationsutrymme, avancerad anestesi och postoperativt vårdbehov.

En ansökan om Olaparib är gjord sedan tidigare i regionen för ett standardiserat införande. En uppskattning är att ca 5 patienter kommer att erbjudas Olaparib i regionen/år.

1.8.1. Cervixcancerprevention

Nuläge

Ungefär 40 kvinnor insjuknar årligen i norra regionen med diagnosen livmoderhalscancer. Antalet har minskat betydligt sedan screening för livmoderhalscancer med cellprover introducerades i vårt land för cirka 50 år sedan. Varje år screenas cirka 50000 kvinnor i norra regionen med gynekologisk cellprovskontroll (GCK). Ett nytt nationellt vårdprogram är under framtagande utgående från Socialstyrelsens nya rekommendationer från juni 2015.

Vårdkedjan idag och behov framöver där diskussioner om nivåstrukturerings är aktuell

A: Provtagning

Inom GCK tas prover på kvinnor på samtliga barnmorskemottagningar i hela regionen inom ramen för mödrhälsövårdens uppdrag. Ett nytt screeningprogram medför behov av utbildning, men kommer även fortsättningsvis att vara basen i GCK-screeningprogrammet.

B: Cellproverna analyseras av cytodiagnostiker på de fyra patologlab som landstingen/regionen själva driver eller har avtal med.

NLL – har tjänsten upphandlad av Unilabs, som har samarbete med sina övriga lab i landet och Europa

VLL – bedriver verksamheten på NUS

LVN – bedriver verksamheten på Sundsvalls sjukhus

RJH – har avtal med VLL, Laboratoriemedicin på Nus bedriver verksamheten på patologlab i Östersund och på Nus.

Problem: Det är stor brist på cytodiagnostiker i regionen, och det är mycket svårt se hur rekrytering för att täcka behoven i regionen ska lyckas framöver, även om ny utbildning startas på KI hösten 2016. Även vid planerat införande av primär HPV-test för vissa åldersgrupper inom screeningprogrammet framöver (troligen under 2017) kommer behovet av snabb diagnostik med hög diagnostisk säkerhet att vara fortsatt stort.

C: HPV-testerna ska utföras på ackrediterade labb, även metoden för HPV-testet ska vara ackrediterad och använt test vara i enlighet med nationella krav, tillgång till virologisk kompetens ska vara säkerställd.

Problem: hur stora HPV-provolymer krävs för att detta ska vara genomförbart?

B+C:

Problem: När det gäller **logistiken** är det centralt att ”cellprovsburkshantering” blir rationell då avvikande prover i såväl primär cellprovdiagnostik som primär HPV-diagnostik ska ”reflex-testas” med den andra prov typen. Om detta inte är optimalt kommer det att kunna påverka patientsäkerheten och svarstiderna negativt.

IT-systemen:

Problem: Stort behov av funktionellt IT-stöd för laboratorieverksamheterna i dessa stora flöden och registrering av sammanhållna cytologi- och HPV-testsvar. Det är även stort behov av adekvat IT-stöd för ”GCK-screening-organisationen”, för kallelser, ombokningar och brev-svar till patienterna, samt behov av ”kontrollfiler” för uppföljning efter behandling. Diskussioner pågår om eventuellt införande av ett nationellt kallelsesystem, men tillsvidare är det första steget att vi snarast (under 2016) i alla fyra landstingen/regionen får införa uppkoppling mot den så kallade ”cytburken”.

Förslag till förändringar

Det är stort behov av diskussion inom landstings- och regionledningar samt bland verksamhetschefer för de inblandade laboratoriemedicinska verksamheterna angående en gemensam strategi och olika möjliga former av samverkan inom regionen (eventuellt även med lab i andra delar av landet) för att klara av de identifierade problemen ovan. Det finns även behov av inventering av eventuell ny teknik, som kan användas för delar av den cytologiska diagnostiken, om rekrytering av tillräckligt många cytodiagnostiker inte kommer att lyckas. Involvering av IT-ansvariga och prioritering av nödvändiga förändringar utifrån verksamheternas behov och de nya nationella riktlinjer som är under framtagande behövs.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

Konsekvenser för screeningprogrammet

OM dessa problem INTE får en fungerande lösning riskerar vi att denna så framgångsrika preventionsinsats, GCK, inte längre kan erbjudas alla kvinnor i regionen på ett säkert sätt.

Konsekvenser för diagnostiken inom laboratoriemedicin

Vitalt är att ledningarna för regionen laboratorier tillsammans finner hållbara lösningar för fortsatt säker cytologidiagnostik för GCK-prover och säkra HPV-test med vettig logistik av dessa stora provolymer samt IT-stöd. Troligen finns behov av resurstillskott.

Konsekvenser för uppföljning och kontroll, inklusive registrering i kvalitetsregister

Det är fortsatt stort behov av regelbunden kvalitetsuppföljning och deltagande i det nationella kvalitetsregistret för cervixcancerscreening, NKCx.

Konsekvenser för diagnostik och behandling vid återinsjuknande

Kvaliteten på och tillgången till cytologisk diagnostik är fortsatt mycket viktig även vid utredning av de förändringar som upptäcks vid screeningen och vid behandling, samt vid uppföljning efter behandling av cellförändringar.

Strukturella helhetskonsekvenser (länssjukhus och regionsjukhus) är svåra att i nuläget bedöma.

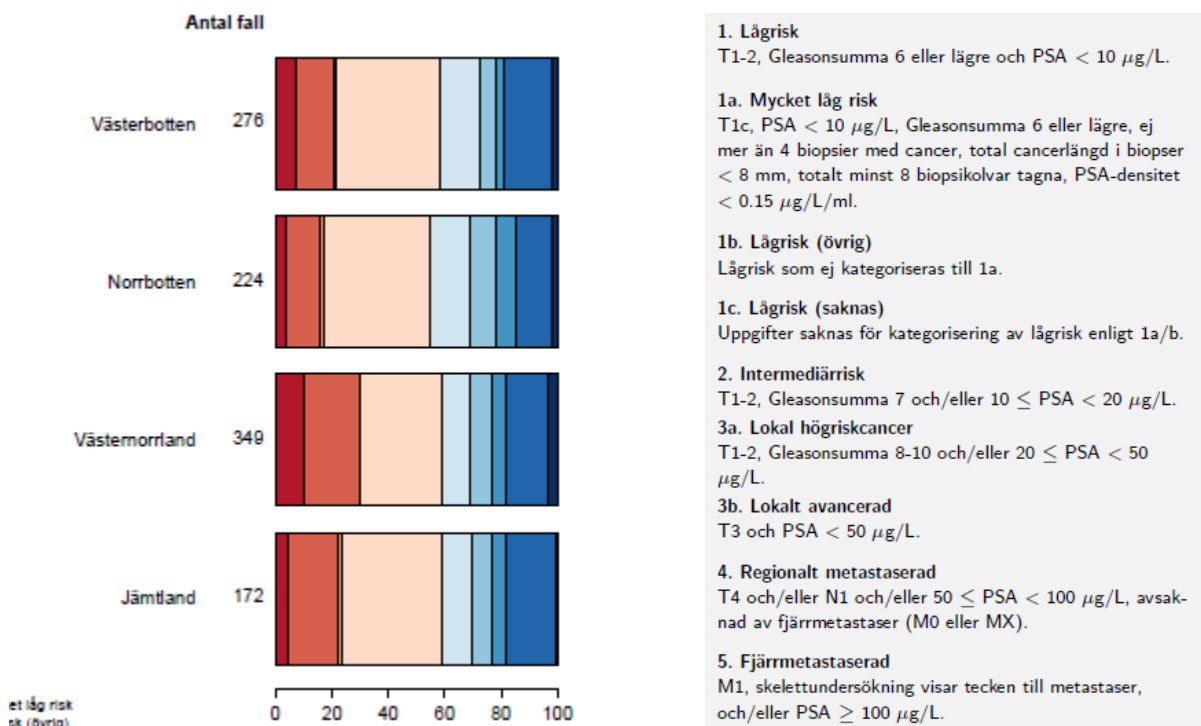
Behov av investeringar måste preciseras senare, utifrån de lösningar som verksamhetscheferna för de laboratoriemedicinska verksamheterna i regionen kommer fram till.

1.9. Urologiska tumörer

1.9.1. Prostatacancer

Nuläge

Inom norra regionen fick 1021 patienter diagnosen prostatacancer under 2014. Det är ett antal som hållit sig relativt konstant under de senaste åren. Det är ur resurs- och nivåperspektivet viktigt att se på fördelningen av riskgrupperna då handläggningen skiljer sig åt mellan dem.



Röd och ljusröd är mycket låg- och lågrisk, ljusrosa är intermediärrisk och så vidare.

De olika delarna av patientens vårdkedja och var de utförs

All primär diagnostik sker nära patienten på läns och länsdelssjukhus. Den första kontakten med sjukvården för dessa patienter är oftast på vårdcentralen. Patienterna kan söka för vattenkastningsbesvär eller oro och ska då kunna erbjudas information om för och nackdelar med

PSA-testet. Vidare utredning av högriskpatienter, som enligt ovan utgör ca 40 % av alla, görs med radiologi i form av skelettscint, MR eller PET-CT på länssjukhus (scint, MR) eller universitetssjukhus (PET).

Kurativ behandling sker enbart på de tre länssjukhusen och Nus när det gäller operation och i Sundsvall och Umeå när det handlar om strålbehandling. Enstaka patienter får strålbehandling i form av brachyterapi utanför regionen, det har då oftast skett i Stockholm. Från LVN har ett antal patienter skickats till Stockholm för robotassisterad kirurgi, även efter att den metoden finns tillgänglig vid Nus.

Aktiv monitorering, som är den rekommenderade förstahandsbehandlingen vid lågriskcancer, utgörande 20-30% av alla nya fall, sker vid primärt diagnostiserande klinik.

Palliativ behandling sker vid alla diagnostiserande enheter med primär hormonblockerande behandling. Vid progress till kastrationsresistent stadium så diskuteras flertalet patienter på multidisciplinär konferens eller remitteras till onkolog i Umeå eller Sundsvall för bedömning om lämplig terapi som sedan i många fall kan administreras på hemorten. De nya tillgängliga terapierna för den här patientgruppen har gjort det svårare att välja lämplig behandling för respektive patient i olika skeden av sjukdomen.

Förslag till förändringar

Behov av koncentrerad vård på regional nivå av någon del av vårdkedjan

Utredning/diagnostik

Utredningen bör bli kvar så nära patienten som möjligt, utan att tumma på kvaliteten. Där kvaliteten är lägre får man överväga koncentrerad vård av verksamhet. Ett stort problem är bristen på urologer, som på vissa ställen i regionen blir ännu mer akut det kommande året med väntade pensionsavgångar. Tiden till första besök har hittills varit mycket lång, inget sjukhus har klarat att få in mer än en liten andel patienter inom 28 dagar. Förhoppningsvis kan standardiserade vårdförlopp hjälpa en del, men bristen på kompetens är mycket stor.

De sjukhus som är beroende av stafettverksamhet för att fungera är extra sårbara. Det tydligaste exemplet finns i LVN, i Sollefteå saknar man många veckor helt urolog på plats, de deltar aldrig i MDK och inrapporteringen i kvalitetsregistret har i flera år varit bristfällig eller väldigt sen. Dock behöver det inte vara så illa med ett stafettsystem, om man ser till Örn-sköldsvik så finns regelbundet återkommande stafettläkare, deltagande i MDK varje vecka samt en bättre inrapportering i kvalitetsregistret. Om det inte blir bättre i Sollefteå bör man fundera över om prostatacancerdiagnostik ska lägga på två sjukhus istället för tre.

För verksamheten i övriga län gäller att länsdelssjukhusen i VLL bör vara med på MDK vilket de inte är idag. I NLL är man organiserade som länsklinik, vilket gör att de som tjänstgör på länsdelssjukhus också arbetar vid länssjukhuset och då får med patienterna på MDK.

Undersökningen med MR är indicerad redan idag enligt vårdprogrammet vid tidigare negativa biopsier med kvarstående cancermisstanke, men indikationen håller på att utvidgas. Multiparametrisk MRT för prostatadiagnostik kan utföras där det finns en magnetkamera, men det är en svårbedömd undersökning som kräver vana vid bedömningarna och möjlighet till återkoppling från klinikern till radiologen. Det gör att själva bedömningarna med fördel skulle kunna centraliseras, för att då kan volymen per radiolog bli tillräcklig för att få god träning. Fallen behöver diskuteras vid MDK för ökad kunskapsspridning och återkoppling till radiologen.

PET-CT är en metod som fått relativt stor användning för prostatadiagnostik. Det sker ständigt utveckling och nya och mer specifika tracers är under utveckling. Att den utrustningen ännu så länge bara finns vid Nus gör att det skapas flaskhalsar i utredningen. Här ser vi ett sannolikt scenario med ökat behov under åren, som kommer för att alla där det är indicerat ska kunna genomgå undersökningen. En utökad kapacitet vid Nus för att möta upp behoven, eller en decentralisering med möjlighet till undersökning vid länssjukhusen, är två olika möjligheter. Det första alternativet utnyttjar den kompetens som redan finns kring genomförande och bedömning av PET-CT undersökningar, medan alternativ två ger kortare resor för patienterna.

För båda bildundersökningsmetoderna gäller att en koncentrerad och därmed större volymer gör forskning lättare att genomföra.

Kirurgisk, medicinsk eller onkologisk behandling

Patientflödena efter att robotassisterad prostatektomi (RALP) blev tillgänglig vid Nus har inte påverkats särskilt, mycket förutom att något fler Norrbottenspatienter har opererats än tidigare. Det utförs drygt 80 RALP varje år vid Nus, men kapaciteten för roboten beräknades till 120/år för prostatektomier. I det nationella vårdprogrammet rekommenderas att varje enhet som utför prostatektomier oavsett teknik ska göra minst 50 ingrepp per år med motivationen att andelen återinläggningar på grund av komplikationer blir färre vid större enheter och enligt patientenkät blir andelen med bibehållen potens större. Endast två opererande enheter klarar det volymsmåttet. Att flytta bort den verksamheten från de övriga två bedömdes inte möjligt vid föregående nivåstruktureringsplan. Det bör dock ständigt ifrågasättas om så få ingrepp som under 10-15/år gör att kompetensen upprätthålls.

Regionens urologichefer har diskuterat frågan angående operationsvolymerna vid prostatacancer och gjort följande ställningstagande, som fått stöd av det regionala chefsrådet för cancer-vården och RCC Norrs styrgrupp:

” I chefsgruppen för urologi är konsensus att man fortsättningsvis bör avvakta med att nivåstrukturera prostatektomier enligt vårdprogrammets nivå på 50 operationer per sjukhus per år. Antalet operatörer vid varje enhet är redan idag få, även om operationsvolymerna inte når upp till 50 st. I LVN utför operatörerna även övrig kirurgi i lilla bäckenet.

För 2014 finns följande siffror att hämta ur NPCR (siffror för 2015 ej klara):

| Landsting | Antal op | Antal strålade | Kirurger |
|------------------|-----------------|---------------------------------|-----------------|
| Västernorrland | 20 | 78 (primär terapi registrerad) | 2 |
| Västerbotten | 51 | 181 (primär terapi registrerad) | 2 |
| Norrbotten | 8 | - | 2 |
| Jämtland | 44 | - | 1-2 |

Ser man till dessa siffror ges mer strålbehandling i norra regionen än många andra regioner, medan operationsvolymerna är lägre här. På pappret så låga att endast VLL kommer över den satta nivån på 50 patienter per år på ett sjukhus. Dock ska nämnas att patienter har

skickats från VLL och LVN till andra sjukhus för operation. För VLL rör det sig om 10-20 patienter för 2014. NLL:s låga siffror skulle vara intressant att undersöka vidare, då vi såg en något ökad remittering till VLL under 2014.

Jämför man med till exempel Stockholm kommer man att se det omvända förhållandet mellan operation och strålning. För lågrisktumörer (ej mycket lågrisk inkluderade) opereras 46 % av patienterna, medan i norra regionen är siffran 8 %. För intermediärriskpatienterna opereras 71 % och strålbehandlas 18 % av patienterna i Stockholm, medan för norra regionen är siffrorna 33 % och 40 %.

En nivåstrukturering som fokuserar på antalet patienter kan riskera en indikationsglidning och möjligen en förändrad inställning till behandling än vad vi har idag och ingetdera är önskvärt.

I nuläget behöver vi istället utveckla en regional multidisciplinär konferens för prostatacancer, med deltagande av patolog och röntgenläkare. En mer systematisk årlig uppföljning av resultat för kirurgi borde kunna göras inom till exempel RCC-processarbetsgruppen.

Ett av urologins största problem är att behålla och rekrytera urologer. En strikt nivåstrukturering kommer sannolikt att kraftigt försvåra möjligheterna till rekrytering av nya kollegor. Det finns redan idag länsdelssjukhus utan fasta urologer som är stafettberoende för den urologiska verksamheten. En ytterligare utarmning kommer att påverka den icke-kirurgiska vården för urologiska patienter, det vill säga utredning och uppföljning.”

För strålbehandling, som är koncentrerat till två enheter, är volymerna tillfyllest liksom inrapport till kvalitetsregister. Ingen ändring föreslås. Att starta upp brachyterapi är en så stor omställning från dagens läge att för de patienter där det bedöms indicerat är det rimligare att skicka dem utanför regionen.

Medicinsk behandling av prostatacancer har fått nya möjligheter sedan föregående nivåstruktureringsplan. Tidig kemoterapi vid nyupptäckt metastatisk sjukdom kommer att bli standard för de patienter som bedöms tåla det. Därefter finns flera nya läkemedel för män med obotlig sjukdom, och att välja rätt läkemedel till rätt patient blir en utmaning. För att följa upp det finns nu ett verktyg i form av kvalitetsregistermodul i INCA speciellt utformad för män med relapserad eller primärt metastaserad sjukdom, Patientöversikt Prostata Cancer (PPC). Varje enhet som behandlar dessa män bör registrera dem här för att vi ska kunna se vad vi gör, hur vi gör det och vad vi åstadkommer med det vi gör.

Cancerrehabiliterande åtgärder

Det finns behov av ett bäckenbottencentrum för hantering av svåra, mer sällan förekommande komplikationer efter kurativ behandling. Med fördel ett gemensamt utnyttjande för olika maligniteter i bäckenet. Här ryms prostata, urinblåsa och penis som urologiska maligniteter, rektalcancer inom kirurgi och gynekologiska maligniteter oavsett sort. Ett sådant arbete är påbörjat och ska också kunna rymma svåra komplikationer efter förlossningar. Då komplikationerna kan vara svåra och röra flera funktioner i bäckenet, såsom miktion (tömning av urinblåsan), avföring, sexualitet, smärta med flera, är det bra med ett helhetsgrepp. De svåra fallen är ändå relativt sällsynta och för att få erfarenhet av att hantera dem behövs en koncentration. Sexolog är en funktion som tydligt efterfrågas av en del mer pålästa patienter och den är svåråtkomlig, då sexologiskt centrum endast finns vid Nus. För en mer jämlik vård där fler ska

kunna få tillgång utöver de som vet att en sådan hjälp existerar borde tillgången till sexologisk kompetens utökas centralt, alternativt finnas på varje länssjukhus.

Behov av ökad decentralisering av någon del i vårdkedjan

- a) Se ovan angående diagnostik. Närhet till var patienten befinner sig är viktigt för att kunna ha snabba vägar in till utredningen. Jämför med större städer söderut där mycket diagnostik bedrivs hos privat öppenvård.
- b) Samtliga enheter har fått eller börjar få kontaktsjuksköterskefunktionen på plats som ett viktigt led i rehabiliteringen. Alla enheter behöver ha tillgång, då tryggheten i att veta vart man vänder sig i första hand är jätteviktig för många patienter.
- c) Uroterapeut finns tillgänglig för alla patienter inför kurativ behandling, men kapaciteten bör räcka till även för icke-kurativa patienter som många gånger har likartade problem.
- d) Kurator är en resurs som ofta delas med flera andra diagnoser och ska finnas till för alla skeden i sjukdomen, primärdiagnos, återfall, livets slutskede. Det gör att tillgången blir knapp och endast de svåraste fallen kan prioriteras. Sådan kompetens behöver finnas nära så att både den sjuke och hans anhöriga kan få stöd.
- e) Koordinatorsfunktion, för att få de standardiserade vårdförloppen att flyta på är det viktigt att koordinatören finns nära verksamheten och har överblick dels över flödet på hemmaplan dels över de resurser som eventuellt måste bokas på annan ort.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

Konsekvenser för screeningprogram är en central fråga som hanteras av Socialstyrelsen, och är inte aktuellt just nu.

Konsekvenser för diagnostik vid primärvård och sjukhus

- Om någon enhet inte blir kvar för primärutredning blir det längre resor för patienterna. Den möjliga vinsten för patienten blir en högre kvalitet och en jämnare tillgång till vård. För sjukvården blir det en ökad belastning på de enheter som blir kvar då de ska svälja den volym som annars togs om hand av det andra sjukhuset/enheten.
- MR-undersökning primärt i utredningen kräver en kapacitetsökning av tillgängliga tider på MR-kamerorna. Det krävs också att fler radiologer utbildar sig i bedömningen av dessa bilder. Om inte alla sjukhus med MR-kamera kommer att erbjuda undersökningen kan det bli långa resor för patienten. Detta gäller helt och hållet även för PET-CT undersökningar.

Konsekvenser för operativ behandling, såväl akut som elektiv

- Prostataktomi är aldrig en akut operation, den görs endast elektivt. Eventuella sena komplikationer efter utskrivning som kräver återinläggning och operativ åtgärd är få men måste beaktas. Om de enheter som utför få prostataktomier skulle sluta göra dem frigörs ett fåtal tider för andra operationer på de enheterna, medan de ändå ska göras någon annanstans. Om då inte kapaciteten räcker till där uppstår köer om inte arbete kan omfördelas. Rekryteringsfrågan får också tas med i beräkningen, liksom bakjourns-kompetens.
- För patienterna som i de allra flesta fall ändå måste resa till sjukhuset för sin operation blir skillnaden inte så stor, resan blir lite längre. Det kan bli svårare för de närstående att komma på besök.

- Denna fråga är så pass komplex att den kräver en helt egen utredning där man också ser på hur det är gjort i övriga Sverige.

Konsekvenser för cancerrehabilitering

- För patienten kan en ökad tillgång till rehabilitering medföra en lättare återgång till ett liv som liknar det han hade före operation/strålbehandling.
- För sjukvården uppstår ett behov av rekrytering av ytterligare uroterapeuter och sexologer för utökad tillgänglighet.
- Vid konstruktion av bäckenrehabiliteringscenter, en ny resurs som skulle vara till för hela regionen berörs samtliga vårdenheter, varifrån ska kompetensen tas, var ska centrat fysiskt finnas, vilka kompetenser ska ingå i ett sådant team.

Konsekvenser för handläggande av komplikationer

- tidiga komplikationer (under vårdtiden): Ingen skillnad mot idag.
- sena komplikationer (efter avslutad vårdepisod): Eventuellt behov av reoperation skulle kunna försvåras om primäroperatören finns på annat sjukhus. För strålbehandlingskomplikationer så finns de enheterna idag långt ifrån patienten, med utökad kontaktsjuksköterskefunktion även där kan patienterna få råd om egenvård snabbare.

Konsekvenser för uppföljning och kontroll, inklusive registrering i kvalitetsregister

Koncentrering av verksamhet till enheter där uppföljning och kvalitetsregisterarbete fungerar höjer kvaliteten i sig och det går att se vad som görs. För patienten märks det inte direkt i mötet med vården, men på sikt blir det tryggare om enheten kontrollerar sig själv och följer upp vad den gör.

Konsekvenser för diagnostik och behandling vid återinsjuknande

En ökad förmåga att fastställa arten av recidiv, lokalt eller fjärrspridning med PET-CT och MR gör att det uppstår ett ökat behov av att utnyttja dessa undersökningar. För patienten kan det ge en möjlighet till mer precis och korrekt behandling i den situationen men kräver förstås resa för att göra undersökningen. För de enheter som kan behandla recidiv kan det bli en ökad belastning för att utföra fler behandlingar. Även för de som ska sköta diagnosticerandet då en ökad behandlingsmöjlighet kräver ökad diagnostisk aktivitet som ska skötas nära patienten. Varje patients behov behöver belysas och det görs enklast på en multidisciplinär konferens. Konsekvens av det blir att radiolog behöver vara med på konferensen vilket inte är fallet idag.

Konsekvenser för palliativ vård

- Mer kuratorskompetens närmare patienten gör skillnad även för patienter och närstående i det palliativa skedet som kan få ökat stöd. Vid förlust av någon enhet som geografiskt ligger närmare patienten behövs samarbete med andra specialiteter vid eventuella behov av inneliggande vård. Det sker i stor utsträckning redan idag.
- Fler behandlingsmöjligheter i palliativ fas gör att fler patienter behöver diskuteras på MDK för att de ska kunna få samma möjligheter oavsett var de bor. MDK behöver bemannas med rätt kompetenser från alla deltagande instanser. Uro-onkologer, urologer, radiologer och patologer är alla från specialiteter med stor bristsituation vilket gör att det kan bli svårt att hinna/orka med att diskutera alla. Det är också så att för en riktig bedömning av onkolog om vilken behandling som är lämplig behövs många gånger ett personligt möte med patienten, därefter kan behandlingen ofta skötas på hemorten. Läkare på hemorten kommer att behöva lägga mer tid på utvärdering av behandling av denna patientkategori, tid som måste tas någon annanstans ifrån.

- För patienten är de ökade behandlingsmöjligheterna till godo om han kan få tillgång till dem.

Konsekvenser för behov av investeringar

- Mer kapacitet för PET-CT och MR-undersökningar. God televideokapacitet. Fler än en konferens med möjlighet för visning av bild och funktionsundersökningar måste kunna pågå samtidigt.
- Bäckebottenrehabiliteringscenter; någon form av koordination av de insatser som behövs runt varje patient behöver komma till.

Konsekvenser för behov av utbildningsinsatser

- Utbildning av radiologer och nuklearmedicinare för tolkning och bedömning av MR prostataundersökningar och PET-CT.
- Utbilda eller rekrytera sexologer.

Övriga ekonomiska konsekvenser

- Beroende på lokalisering av diagnostik och behandling kan ett behov av ökat resande uppstå.
- Om annan fördelning av enheter än idag behöver de kvarvarande dimensioneras för en ökad belastning.

1.9.2. Urologiska tumörer utom prostatacancer (underlag omfattande urinblåsecancer, urotelial uretär- och njurbäckencancer, peniscancer och testiscancer)

Antalet patienter som insjuknar årligen i regionen:

Urinblåsecancer cirka 240 personer

Urotelial uretär- och njurbäckencancer: cirka 30 personer

Peniscancer: cirka 10-15 personer

Testiscancer: cirka 30 personer insjuknar årligen i Testiscancer

Urinblåsecancer

Nuläge

Vårdkedjan

Primär diagnos och transuretral resektion (TURb) sker på samtliga slutenvårdsenheter i regionen

Avancerad urinblåsecancer

Av de 240 patienterna har totalt cirka 45-50 personer behov av avancerad högspecialiserad kirurgi och eftervård i form av cystektomi (borttagande av urinblåsan) och urindeviation (urinavledning). Detta utförs inom ramen av verksamheten för ett gemensamt inofficiellt regionalt cystektomiteam, där cystektomierna utförs vid NUS (cirka 30-35/år och Sundsvalls sjukhus, cirka 12-15/år).

Sedan år 2012/2013 remitteras inga cystektomipatienter utanför regionen. All högspecialiserad kirurgi och eftervård hanteras inom regionen.

Drygt 80 % av cystektomerade patienter med muskelinvasiv urotelial urinblåsecancer erhåller preoperativ kemoterapi (neoadjuvant kemoterapi). Detta sker inom ramen för cancercentrum i Umeå samt onkologiska kliniken i Sundsvall.

I totalgruppen avancerad urinblåsecancer som cystektomerats (45-50 per år enligt ovan) ingår även icke-muskelinvasiv cancer (cirka 30 % av de som cystektomerats) som inte svarat på gängse konservativ behandling, och därmed kliniskt har en hög risk för progression och i slutändan metastasering. Dessa motsvarar cirka 30 % av de som cystektomerats årligen i regionen.

Enstaka patienter med invasiv adenocarcinom eller skivepitelcancer ingår också i den totala cystektomigruppen.

Cirka 5-10 patienter årligen i regionen med avancerad urinblåsecancer saknar kliniska förutsättningar för avancerad kirurgi. Deras komorbiditet är för hög för att klara den sortens kirurgi. En andel av dessa får istället kurativt syftande strålbehandling, andra erhåller palliativ strålbehandling eller endast palliativ kirurgi vid behov (transuretral kirurgi vid lokala symtom och/eller blödning).

En andel av de patienter som initialt har cystektomerats med kurativ intention, uppvisar inom en femårsperiod (oftast redan efter första 12-24 månaderna), tecken till recidiv och generalisering. Dessa behandlas vid symptomgivande recidiv med palliativ onkologisk terapi.

Icke-muskelinvasiv urinblåsecancer

Incidens cirka 180-190 patienter/år (av totalantalet 240). Denna grupp kan indelas i grovt två riskgrupper;

- En lågriskgrupp - patienter med TaG1-G2 cancer
- En högriskgrupp - patienter med T1G2-G3 cancer med eller utan cancer in situ

Båda riskgrupperna genomgår primär TURb (transuretral resektion, där tumörvävnaden opereras bort med hjälp av ett särskilt operationscystoskop) vid samtliga slutenvårdsenheter i regionen.

Lågriskgruppen går på regelbundna cystoskopikontroller upp till 10 efter senaste diagnos-tillfälle. Vid tecken på recidiv utförs förnyad TURb och vid upprepade recidiv erbjuds instillationer av cytostatika eller tuberkelvaccin lokalt i blåsan efter specifika scheman.

Samtliga instillationsbehandlingar sköts på regionens samtliga urologiska slutenvårdsenheter. De lågriskpatienter som recidiverar med mer avancerad recidiv (högriskdefinitionerna eller till och med muskelinvasiv cancer) flyttas upp i riskbedömningen och i den kliniska hanteringen. En andel av patienterna går vidare till cystektomi (se ovan).

Samtliga patienter i ***högriskgruppen*** ska genomgå en ny TURb (så kallad second resection) inom 2-6 veckor efter det första primära ingreppet. Detta för att säkert urskilja att de inte har en muskelinvasiv cancer (risken är cirka 20-25%) och därmed kvalificerar för i första hand cystektomi.

Vid icke-muskelinvasiv diagnos efter second resection förordas i de allra flesta fall konservativ behandling med täta kontroller. I första hand erbjuds instillationsbehandling vilken utförs på regionens samtliga urologiska slutenvårdsenheter. Om patienten trots detta recidiverar med

cancer i urinblåsan, förordas cystektomi. Hos enstaka patienter med initialt stora volymer högriskcancer (beroende tumörstorlek och antal lokala cancertumörer i urinblåsan) och relativt låg biologisk ålder, kan man erbjuda cystektomi utan att invänta effekterna av lokal instillationsbehandling.

Sammanfattning av nuläget för urinblåsecancer

Vårdkedjan:

TURb: samtliga urologiska slutenvårdsenheter i regionen

Preoperativ kemoterapi: Umeå/Nus (VLL) och Sundsvall (LVN)

Cystektomier: Utförs inom ett enda inofficiellt regionalt cystektomiteam på två ställen:

Umeå/Nus (VLL) och Sundsvall (LVN)

Strålterapi: Umeå/Nus (VLL) och Sundsvall (LVN)

Palliativ onkologisk terapi: Umeå/Nus (VLL) och Sundsvall (LVN)

Ett enda inofficiellt operationsteam som opererar patienterna på två olika orter är genomförd/genomförs. Samarbetet växer stadigt med gemensamma riktlinjer, gemensam snabbt expanderande forskning, samarbete kring registerfrågor, cirkulerande operatörer i båda riktningarna, successivt utarbetande av gemensamma PM. Avseende onkologisk terapi nivåstrukturering redan utförd, med endast två enheter i regionen.

Inga patienter behöver skickas utanför regionen.

Förslag till förändringar

Behov av koncentrerad på regional nivå finns inom

- utredning/diagnostik: Det föreligger ett uttalat behov av en ökad urologisk kompetensförsörjning avseende primärdiagnostik och primäroperation (TURb) vid ett antal enheter motsvarande ett antal länssjukhus (Gällivare, Skellefteå, Lycksele och Örnsköldsvik). Kompetensförsörjningen försämras för varje år och patienterna riskerar att bli utan urologisk kompetens på ovannämnda ställen inom en mycket nära framtid.
- kirurgisk, medicinsk eller onkologisk behandling avseende TURb, se ovan. Avseende cystektomierna, så är norra regionen den region som har kommit längst nationellt med regional nivåstrukturering om man beaktar samtliga aspekter som en sammansatt och komplex verksamhet:
 - Regional samverkan och samsyn
 - Veckovisa länkade MDKer
 - Ett enda sammansatt (men inofficiellt) cystektomiteam
 - Kvalificerad forskning och utveckling

Vid utredningen avseende nationell nivåstrukturering förordade den nationella expertgruppen i remissutlåtande en regional nivåstrukturering, men avvisade helt tanken på en nationell nivåstrukturering. Samtliga sakkunniga i den nationella gruppen var eniga om detta. Våren 2016 lades ett remissförslag om att ingreppet ska utföras vid en vårdenhet i varje sjukvårdsregion. Regionen stödjer förslaget, med förbehållet att verksamheten som bedrivs av det etablerade regionala cystektomiteamet ses som en regiongemensam vårdenhet.

Den onkologiska behandlingen i Sundsvall och i Umeå ligger på nationell toppnivå. Inget behov av finns av ytterligare regional nivåstrukturering. Det innebär att ingen förändring planeras av regionens cystektomiverksamhet.

- cancerrehabiliterande åtgärder
Följande områden behöver prioriteras de närmaste åren
 - Sexualmedicinska insatser. Fysisk träning före och efter cystektomi
 - Rökavvänjning
 - Strukturerad kontroll och uppföljning av försämrad hörsel, med i vissa fall bestående hörselnedsättning, efter neoadjuvant kemoterapi som föregår cystektomi i en hög andel.

Den sexologiska kontaktverksamheten behöver samordnas i hela regionen. I nuläget har endast urologienheten vid Nus en sexolog knuten till verksamheten. Övriga punkter kan inte förstärkas med hjälp av nivåstrukturerad, det rör sig om patientnära verksamhet som passar bäst i en decentraliserad form.

I den nämnda forskningsverksamheten som cystektomitematet bedriver i regionen ingår kommande projekt som ska beröra samtliga fyra nämnda rehabiliteringsåtgärder. De projekten befinner sig i så kallad ”pipeline”.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

Ökad urologisk kompetensförsörjning för primärt ingrepp (TURb) för att substantiellt förkorta ledtider och för att bibehålla klinisk bedömningsförmåga på ovan listade länsdelssjukhus. Utförandet av TURb har också betydelse för minskad risk för komplikationer, förbättrad långtidsöverlevnad och för patientkontinuitet. En uppgradering och numerärt ökad kompetens för transuretral kirurgi vid listade länsdelssjukhus kommer att ha den positiva konsekvensen att beredskapen stärks vid akuta behov av transuretral kirurgi (kraftiga blödningar med koagelbildning, urinstämna som inte kan hävas med urinkateter och liknande). Patienterna blir inte färre och det finns processmässigt små förutsättningar för att patienter från urologiskt utarmade upptagningsområden, hörande till listade länsdelssjukhus, snabbt ska kunna beredas operationsutrymme i länsjukhusens kösystem. Satsning på länsdelssjukhusen med utvidgad urologisk kompetens för att klara TURb-verksamheten, tarvar riktade insatser på lång sikt. Lösningar med så kallade stafettläkare är suboptimalt ur flera aspekter.

Med en beskriven förbättrad kompetensförsörjning på det transuretrala området så kommer ledtider att kunna hållas och standardiserade vårdförlopp (SVF) kunna bibehållas.

Ett bevarat cystektomitemat i norr med beskriven uppställning, kommer att utgöra en tillgång för att kunna hantera både elektiv och akut kirurgi för följande specialiteter och därmed vara till nytta för fler diagnoser än urinblåsecancer:

- Urologi
- Nedre gastro- och tarmkirurgi
- Gynekologi (framförallt gynekologisk cancerkirurgi) och även i vissa enstaka komplicerade obstetiska ingrepp.

Det blir inga konsekvenser för neoadjuvant/adjuvant behandling. Norra regionens urologi i samarbete med onkologin är drivande nationellt i frågan. Vi har högst procentuella siffror nationellt för neoadjuvant kemoterapi och har ett antal aktiva forskningsprogram i anslutning till just denna terapi. Adjuvant kemoterapi saknar evidens, vilket är en nationell och internationell konsensusbedömning.

Det finns en god beredskap samt god erfarenhet inom de två enheter som ingår i norra regionens inofficiella cystektomiteam, att fortsätta sköta både korttids- och långtidskomplikationer. Teamet har jämförbara siffror i det nationella registret och i vissa avseenden bättre resultat. En påtaglig förbättring avseende komplikationerna vid cystektomier, har från ett nationellt perspektiv blivit ännu tydligare från och med hösten 2014. Detta kan avspeglas i teamets siffror och resultat, både från det interna forskningsregistret samt ifrån det nationella registret.

Det finns behov av ökad samordnande regional utbildning av sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, sjukgymnaster i samarbete de specialister som ingår i cystektomiteamet.

Strukturella helhetskonsekvenser:

Primärvården: behov av ökat samarbete kring SVF, i övrigt inga konsekvenser

Länsdelssjukhus: ökad satsning på urologisk kompetens för primäroperationen TURb

Länssjukhus och regionsjukhuset: vid avsaknad av ökad satsning på urologisk kompetens för länsdelssjukhusen blir det stora problem för att kunna uppfylla SVF och hålla ledtiderna nere.

Urotelial uretär- och njurbäckencancer

Nuläge

Primärutredningar med röntgendiagnostik sker vid samtliga urologiska slutenvårdsenheter i regionen.

Utredning med uretärskopi sker på fyra enheter i regionen; länssjukhusen och Nus.

Operativ åtgärd: så kallad nefroureterektomi (borttagande av njure plus urinledare) sker på fyra enheter i regionen; länssjukhusen och Nus.

Onkologisk terapi avser de patienter med metastaser eller recidiv som ska erhålla palliativ terapi och sker på två enheter i regionen, Nus och Sundsvall.

Inga patienter behöver skickas utanför regionen.

Förslag till förändringar

- kirurgisk, medicinsk eller onkologisk behandling?
En interregional diskussion behöver påbörjas om bildandet av *ett regionalt operations-team* för denna diagnosgrupp. Vidare bör en interregional diskussion påbörjas om att begränsa antalet opererande enheter till högst tre (3) och lägst två (2) i regionen. Detta avseende operationen nefroureterektomi och (i vissa enstaka fall – lokal uretärresektion).

Således föreligger ett behov av regional nivåstrukturering, men definitivt inget behov för en nationell centralisering.

- cancerrehabiliterande åtgärder?
Följande områden behöver prioriteras de närmaste åren
 - Sexualmedicinska insatser
 - Fysisk träning före och efter cystektomi
 - Rökavvänjning
 - Strukturerad kontroll och uppföljning av försämrad hörsel, med i vissa fall bestående hörselnedsättning, efter neoadjuvant kemoterapi som föregår cystektomi i en hög andel

Den sexologiska kontaktverksamheten behöver samordnas i hela regionen. I nuläget har endast urologienheten vid Nus en sexolog knuten till verksamheten. Övriga punkter kan inte förstärkas med hjälp av nivåstrukturering, det rör sig om patientnära verksamhet som passar bäst i en decentraliserad form.

Projekt som nämndes ovan för cystektomerade patienter (med urinblåsecancer) kommer även att inkludera patienter urotelial uretär- och njurbäckencancer i stor omfattning.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

En regional nivåstrukturering till ett specifikt team som arbetar i hela regionen och endast opererar nefroureterektomier på minst 2 samt högst 3 enheter kommer att ge följande fördelar:

- Enhetlig regional hantering
- Förbättrad följsamhet i registersammanhang
- Rekryteringsbefrämjande i kompetensförsörjningshänseenden
- Bättre underlag för forskning och utveckling
- Bevarad verksamhet i regionen, där annars nationella strävanden från storstäderna riskerar att utarma norra regionen på framtida kompetens inom detta specifika område. En tydlig regional uppstramning kan istället leda till att norra regionens verksamhet kan med tiden betraktas som en nationell förebild.
- Bättre förutsättningarna för att introducera neoadjuvant kemoterapi.
- Både korttids- och långtidskomplikationerna att kunna hanteras vid utsedda regionala center. Enklare långtidskomplikationer kommer att kunna hanteras på respektive hemortslasarett. En regional nivåstrukturering till endast ett (1) centrum kan leda till alltför stora geografiska avstånd och kan försvåra patienttransporterna vid allvarliga långtidskomplikationer som tarvar snabb åtgärd.

Det finns behov av ökad samordnad regional utbildning av sjuksköterskor, undersköterskor, kuratorer, sjukgymnaster i samarbete de specialister som ingår i ett, förhoppningsvis, framtida regionalt team.

Strukturella helhetskonsekvenser:

Primärvården: behov av ökat samarbete kring SVF, i övrigt inga konsekvenser

Länsdelssjukhus: De eventuella länsdelssjukhus som utför nefroureterektomier mister dessa.

Det rör sig om enstaka ingrepp per år och medför ingen stor konsekvens.

Länssjukhus: Inga större konsekvenser, utom för ett eller två länssjukhus som kan ingå i ett regionalt team, med en ökad mängd ingrepp

Regionsjukhus: Ökad mängd ingrepp

Det blir ett något ökat resande för patienter som endast ska opereras på minst 2 men max 3 enheter i regionen. Ökade resurser kan behövas till de enheter som får ökade slutenvårdsinsatser.

Peniscancer

Nuläge

Vårdkedjan

Patienterna identifieras på samtliga urologiska mottagningar i regionen. De remitteras till Umeå (VLL) för primärbedömning och diskuteras på nationell MDK. Patienterna remitteras för operativ åtgärd till ett av två nationella centra (Malmö och Örebro) efter MDK-beslut

Eventuell onkologisk terapi erbjuds dock vid de onkologiska enheterna i Sundsvall (LVN) respektive Umeå (VLL).

Förslag till förändringar

Den kirurgiska kompetensen för att hantera komplikationer efter kirurgi vid de båda nationella center som numera utför kirurgin, kommer inom de närmaste åren att mer eller mindre försvinna från norra regionen. Det är av största vikt att norra regionen tillser att 1-2 yngre kollegor från regionen får tillfällen att auskultera aktivt i regelbundna perioder, vid de två nationella centra som bedriver denna sortens kirurgi. Risken är annars att patientunderlaget i nationen kommer att delas upp i ett A-lag och ett B-lag:

A-laget som hör till de primära upptagningsområden som Malmö och Örebro omfattar, där de lokalt hemmahörande patienterna även snabbt och professionellt kan få hjälp med postoperativa komplikationer (vilka kan uppstå både omedelbart postoperativt eller efter utskrivning). *B-laget* med patienter som hör till övriga regionala centra, där sena postoperativa komplikationer kommer att behöva skötas av framtidens lokala urologer som inte har någon djupare kunskap om vare sig peniscancer eller peniscancerkirurgi. Det kanske kan skötas hjälpligt över en telefonlinje vid enstaka tillfälle - men är suboptimalt sett ur ett nationellt jämlikhetsperspektiv.

Vad gäller cancerrehabiliterande åtgärder pågår en uppgradering nationellt, inom styrgruppen och med styrgruppen associerade multidisciplinära professioner, med att utarbeta nationella uppgraderingar av just cancerrehabiliterande åtgärder. Norra regionen behöver aktivt medverka i denna verksamhet och tillse att det finns en multidisciplinär regional grupp som samarbetar nationellt i dessa frågor. Norra regionen behöver tillsätta en regional kontaktsjuksköterska för regionens peniscancerpatienter och utbildning av 1-2 kontaktsjuksköterskor inom området behövs.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

En långsiktig fokusering på att 1-2 yngre kollegor från regionen får tillfällen att auskultera aktivt i regelbundna perioder vid de två nationella centra som bedriver den aktuella sortens kirurgi kommer att få konsekvensen att norra regionen kommer att urologkirurgiskt kunna hantera senkomplikationer. Risken är annars att patienterna i norra regionen utsätts för en nationell ojämlikhet.

Testiscancer

Nuläge

Testiscancer behandlas primärt med operativt bortagande av testikeln (orkidektomi). Det läggs stor vikt på att provtagning utförs preoperativt (testismarkörer) samt att patienten nära inpå operationen får en fullständig helkroppsutredning (buk och thorax) med datortomografi.

Det finns en nationell strävan att samtliga patienter även ska

- Erbjudas spermieinfrysning före operation
- Erbjudas testikelprotesinläggning
- Kunna genomgå biopsier av den andra, friska sidan, vid samma primäroperation

Postoperativt avgör den patologiska undersökningen av cancer vad för sorts onkologisk tilläggsterapi ska få, i form av cellgifter i första hand. Det är i detta skede som patienten framledes kommer att skötas av onkologer istället för av urologer (utom i Region JH där urologerna i Östersund i samarbete med onkologer på distans, sköter uppföljning och kontroller).

Hos mindre än 10 % av de patienter som fått onkologisk terapi, med en viss histologisk sort av testiscancer, så återfinns kvarvarande körtelmetastaser. Dessa ska enligt nationella anvisningar och guidelines erhålla kirurgisk körtelutrymning i buk och lilla bäckenet, vilket är ett omfattande ingrepp. Detta ingrepp berör 0-2 patienter årligen i norra regionen.

Vårdkedjan

Patienterna identifieras på samtliga urologiska mottagningar i regionen och primärutredning samt primäroperation utförs på fler än fyra länscentra, det vill säga även på länsdelssjukhus. När diagnos finns remitteras patienterna till endera onkologisk enhet i Sundsvall eller Umeå. Därefter sköts patienterna fortsättningsvis av onkologer. För de enstaka patienter som behöver kirurgisk körtelutrymning (0-2/år) remitteras patienterna till en enda enhet i regionen, Nus. Därefter fortsätter handläggning och kontroller hos onkologer.

Primäringreppet är inte centraliserat utan utförs på fler än de fyra länscentra som finns i regionen. Regional centralisering gäller de enstaka patienter som tarvar omfattande kirurgisk körtelutrymning, som i nuläget endast gör på Nus.

Förslag till förändringar

- Utredning och diagnostik behöver nivåstruktureras till de fyra länssjukhusen i regionen (inget problem för Region JH)
- Kirurgisk, medicinsk eller onkologisk behandling:

Primäroperationen behöver nivåstruktureras till de fyra länssjukhusen.

Retroperitoneal lymfkörtelutrymning vid testikelcancer har utretts avseende nationell nivåstrukturering. Våren 2016 har ett remissförslag lagts om att denna behandling ska utföras vid två nationella vårdenheter i landet. Regionen har samlat ställt sig bakom remissen och har inte ansökt om att vara ett nationellt centrum för åtgärden. Dessa patienter (ca 2 per år) kommer att skickas till ett nationellt centrum utanför regionen. Sena komplikationer efter utvidgad lymfkörtelutrymning kommer att kunna skötas vid de två enheter i regionen som ingår i det regionala cystektomiteamet.

Onkologisk terapi sköts på mycket god nationell nivå vid de båda enheterna i Umeå respektive Sundsvall.

Urologerna i Region JH, som har stora och växande problem med den urologiska kompetensförsörjningen, efterlyser ökad onkologisk resursfördelning för att sköta testiscancerkontrollerna och associerade nationella register. På andra enheter i regionen sköts detta uteslutande av onkologerna.

- cancerrehabiliterande åtgärder: Regionens enda urologassocierade sexolog återfinns i Umeå. Man bör utarbeta strategier för att disseminera och utöka en motsvarande verksamhet till resten av regionens länssjukhus. Fysisk träning/sjukgymnastik före och efter större kirurgi samt rökavvänjning behöver decentraliseras.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

I alla nationella sammanhang tas norra regionen upp som ett varnande exempel på suboptimal hantering av den primära operationen och associerade åtgärder.

De exempel som nämns är följande

- Avsaknad av tillgång till spermieinfrysning preoperativt
- Avsaknad av erbjudande om testisprotes
- Avsaknad av biopsi från andra sidans testikel

De utvärderingar avseende långtidsöverlevnad som har presenterats har dock inte påvisat sämre överlevnad för norra regionens patienter jämfört med andra regioners patienter. Med en regional nivåstrukturerings av regionens samtliga primäroperationer (orkidektomi) till endast fyra centra (ett länsjukhus i varje län), ökar möjligheterna för att komma tillrätta med listade problemområden. Med endast fyra sjukhus i regionen som gör primäringreppet följer en lokal kompetensförbättring på nämnda länsjukhus. Fördelat på det stora antalet länsdelssjukhus i regionen, så kommer inte förlusterna av enstaka orkidektomier att menligt påverka den lokala urologiska kompetensen.

Komplikationer vid primär testiskirurgi kan vid en nivåstrukturerings på länsnivå hanteras inom respektive länscenter.

Rekommendationen avseende nationella nivåstrukturerings av utvidgad lymfkörtelutrymning och att norra regionen inte blir ett nationellt center, innebär att korttidskomplikationerna (under vårdtid) att hanteras på de aktuella nationella center som opererar dessa patienter. Sena komplikationer vid utvidgad lymfkörtelutrymning (0-2 patienter per år) kommer att kunna skötas vid de två enheter i länet som ingår i cystektomiteamet. Det kan låta som en paradox, men vanan att arbeta kirurgiskt i en öppen buk kommer att bevaras i regionen vid intakt cystektomiverksamhet i norra samt vara till gagn för att kunna hantera långtidskomplikationer vid annan öppen urologisk cancerkirurgi, liksom denna.

Strukturella helhetskonsekvenser:

Länsdelssjukhus: De eventuella länsdelssjukhus som utför orkidektomierna, mister dessa.

Länsjukhus: Ökad mängd ingrepp

Regionsjukhus: Ökad mängd ingrepp

Övriga konsekvenser:

- Ett något ökat resande för patienter som endast ska opereras på fyra länsjukhus i regionen.
- En ekonomisk satsning på tillgången av testisproteser vid de fyra centren.
- En ekonomisk satsning på tillgången av frysmöjligheter av sperma på alla de fyra opererande länsjukhusen i regionen.

Då den nationella nivåstrukturerings för utvidgad lymfkörtelutrymning genomförts kommer 0-2 patienter/år behöva resa för operation utanför regionen.

För samtliga under uroteliala diagnoser beskrivna under 1.9.2 gäller att all cancerrehabilitering kommer att kunna stärkas av ökat regionalt samarbete och urologiska teambildningar som går över länsgränserna. Ett team innebär inte bara ett "operationsteam", utan en multidisciplinär grupp som samlas under en längre tid kring patienter som ska genomgå specifika operationer eller behandlingsåtgärder. Cancerrehabiliterings kommer att

kunna stärkas med tydliga intra-regionala team, där rehabiliteringen inkorporeras som en aktiv del i teamverksamheten.

Sexualmedicinska insatser, fysisk träning/sjukgymnastik före och efter större kirurgi och rökavvänjning är viktiga cancerrehabiliterande insatser för alla diagnoser. Genom samarbete med primärvården och hemortssjukhus bör detta kunna hanteras optimalt, utan stora investeringar i kostnadskrävande utrustning eller extraordinära åtgärder.

Genom att strama upp den kliniska verksamheten i norra regionen, i alla dess delar, och öka det regionala samarbetet i enlighet med ovanstående underlag, har vi ha goda möjligheter att både hävda oss, fortsätta att bedriva en högkvalitativ vård samt erbjuda våra patienter i norr en vård som är jämlik utifrån ett nationellt perspektiv.

1.10. Ögontumörer

Behandlingen är redan idag samlad till nationell nivå.

1.11. Lymfom/hematologiska maligniteter (blodcancer)

Nuläge

Antal insjuknade under 2014:

| | |
|------------------------------------|-----|
| Myelom | 83 |
| Kronisk lymfatisk leukemi (KLL) | 69 |
| Lymfom | 183 |
| Akut lymfatisk leukemi (AML) | 6 |
| Kronisk myeloisk leukemi (KML) | 9 |
| Akut myeloisk leukemi (AML) | 44 |
| Myelodysplastiskt syndrom (MDS) | 24 |
| Myeloproliferativa sjukdomar (MPN) | 49 |

Vårdkedjan:

Myelom behandlas i varje landsting på länssjukhusen och på en del länsdelssjukhus (Piteå, Skellefteå, Örnsköldsvik, Lycksele, Sollefteå). På de övriga länssjukhusen (Kalix, Gällivare, Kiruna, Sollefteå, Lycksele) finns behandlingsenheter där viss cytostatika ordinerat från länssjukhusen ges. Vissa vårdcentraler i Västerbotten och Norrbotten ger också subcutan behandling på ordination av hematolog.

I de fall där högdosbehandling med stamcellsstöd är aktuellt sker detta på Nus. I Sundsvall skördas stamcellerna, övriga patienter skördas i Umeå. Eftervården, direkt efter transplantationen sker i Umeå, Sundsvall och Sunderbyn. Enstaka patienter allogentransplanteras på Nus.

Kronisk lymfatisk leukemi behandlas på samma sjukhus som myelom. Ej aktuellt med högdosbehandling. Enstaka patienter allogentransplanteras på Nus.

Lymfom indelas i aggressiva och indolenta lymfom. De behandlas på länssjukhusen och vissa länsdelssjukhus (Piteå, Skellefteå, Örnsköldsvik) . Vissa indolenta lymfom sköts i Sollefteå och Lycksele. I de fall där högdosbehandling är aktuellt hanteras detta som myelom. Allogena transplantationer görs på Nus.

Akut lymfatisk leukemi behandlas i Umeå och Sundsvall. Allogena transplantationer sker i Umeå.

Kronisk myeloisk leukemi, myeloproliferativa sjukdomar och myelodysplastiska syndrom behandlas och kontrolleras på länsjukhusen och vissa länsdelssjukhus (Piteå, Skellefteå, Örnsköldsvik.). Vid behov av mer aggressiva behandlingar sker detta på länsjukhusen. Allogena transplantationer görs på Nus.

Akut myeloisk leukemi behandlas på Nus, Sundsvall och Sunderbyn. Allogena transplantationer med efterkontroller sker på Nus.

Mellan 2010 och 2014 allogentransplanterades 106 patienter i norra regionen på Nus, varav AML 41, ALL 14, MDS 15, Lymfom 10, MPD 9 och enstaka myelom, KLL, KML. Mellan 2010 och 2014 genomfördes autologtransplantation, högdosbehandling med stamcellsstöd, för 188 patienter, varav myelom 119 och lymfom 53 patienter.

En del genetisk diagnostik görs utanför regionen (på immunologiskt lab på Akademiska sjukhuset). All hematopatologisk diagnostik och större delen av genetisk diagnostik sköts på Nus.

Cancerrehabilitering och palliativ vård sker lokalt. Tillgång och resurser för detta varierar, med generellt bättre resurser i Östersund och på länsdelssjukhusen än vid övriga länsjukhus och Nus.

Fertilitetsbevarande åtgärder kräver att patienterna remitteras till Nus.

PET-CT finns endast på Nus. PET som del i utredning och behandling rekommenderas för allt fler patientgrupper. PET bör göras i första hand inte bara för Hodgkins lymfom (cirka 10/år i regionen), utan också för diffusa storcelliga lymfom (cirka 60/år i regionen), både vid diagnos och behandlingsutvärdering. Detta görs på patienterna på Nus, men i mindre grad på patienter ute i regionen. Orsaken till denna skillnad är avstånd, tillgänglighet och ekonomi. I utredningar där PET är att föredra leder detta till en kvalitetsskillnad. Man kan undvika benmärgsbiopsi hos patienter där PET görs, vilket är positivt för patienten.

Strålbehandling sker på Nus, samt i Sundsvall i samråd med Nus. Palliativ strålbehandling sker både på Nus och i Sundsvall.

Patienter med egen remiss eller önskan om second opinion kan bedömas/behandlas utanför regionen, men detta gäller enstaka patienter.

En gång i veckan hålls en terapikonferens med representanter från alla sjukhus i länet. Patienter anmäls för terapidiskussion. Länsjukhusen och Skellefteå har patologvideokonferenser varannan vecka, där hematolog, onkolog och hematopatolog deltar från Nus. En brist är att genetiker inte deltar i dagsläget.

Förslag till förändringar

Utredning och diagnostik kan vad det gäller kemlab och hematopatologiska prover fortsätta hanteras på samma sätt som idag. PET bör finnas i varje landsting, eller lösas genom en PET-buss för att säkra jämlik vård.

Behovet av centralisering av behandlingar och utredningar är beroende av personella resurser till stor del. Med de standardiserade vårdförloppen tydliggörs kraven på en snabb utredning

med korta ledtider vilket kräver möjlighet till öppna mottagningstider, multidisciplinär samverkan på respektive sjukhus, med möjlighet till snabb röntgenutredning och vid behov korta väntetider för extirpation av körtlar och inläggning av infarter. För att detta ska fungera krävs tillgång till hematologer, kontaktsjuksköterskor och övriga kringresurser. Kontaktsjuksköterskefunktionen finns nu på flertalet sjukhus, dock inte välstrukturerat med tydliga skriftliga uppdragsbeskrivningar. Hematologpatienterna får i mycket få fall skriftliga individuella vårdplaner.

Där det inte finns tillräckligt antal hematologer måste patienter som annars kunde behandlas på hemorten remitteras. Samma gäller om utredningar försenas pga brist på bild och funktionsmedicin eller operations möjligheter. För att ha kontroll på ledtiderna måste respektive landsting se till att kontaktsjuksköterskor finns på alla enheter som utreder och behandlar hematologiska patienter. Registrering i INCA krävs för att kunna följa kvaliteten.

Visar det sej att man på vissa sjukhus inte kan nå upp till ledtider enligt SVF jämfört med övriga sjukhus måste det åtgärdas alternativt bör patienterna remitteras. En stabil och tillräcklig läkarbemanning och kontaktsjuksköterskor/koordinatorer är ett grundkrav. I dagsläget kan Östersund inte behandla AML eller eftervårda patienter efter autologa transplantationer då det krävs tillräckligt antal specialister för att ha en beredsskaps jourlinje.

Telemedicinska mottagningar har startat från Nus. I NLL får patienter där det är lämpligt ta sig till närmsta sjukhus och träffa sin läkare ”telemedicinskt” i närvaro av utbildningsläkare på hemorten. Kontroller av vissa lymfom, myelom, MDS och efter transplantationer kan ske på detta sätt med beredskap att vid behov kalla patienten för ett fysiskt besök. Detta bör byggas ut ytterligare och även i de övriga länen för att undvika onödiga resor. Vissa mottagningar skulle kunna utlokaliseras, till exempel i NLL i Malmfälten.

Hematologisk forskning sker i Umeå som har fyra doktorander och i Sunderbyn som har två doktorander. Sundsvall har inga doktorander, men forskning pågår bla på KML. Kliniska läkemedelsprövningar görs på framför allt på Nus och i Sunderbyn. Sundsvall har åter börjat delta i studier. Att studierna är koncentrerade till några sjukhus är problematiskt, då detta styr möjligheterna för patienterna att få tillgång till nya behandlingsmetoder – nya läkemedel. Möjlighet att remittera patienterna finns naturligtvis, men innebär ofta täta besök vilket är försvårande.

Cancerrehabilitering, som ska ingå i hela patientens utredning, behandling och uppföljning ska organiseras och byggas upp lokalt. Resurserna för detta är idag ojämnt fördelade i regionen.

Vissa patientgrupper skulle i högre grad kunna skötas på hemorten med telemedicinska/utlokaliserade mottagningar. Vid förstärkning av antalet hematologer i Östersund skulle hemtagning av vissa patientgrupper kunna göras. Decentraliserade utredningar och behandlingar med likvärdig kvalitet som kan göras i närområdet gynnar patienter och närstående.

Konsekvensbeskrivningar av föreslagna förändringar

Det krävs på varje enhet som utreder hematologiska patienter att resurser finns för att utreda patienterna inom rimlig tid. Det är viktigt att snabbt implementera de standardiserade vårdförloppen i primärvården, så att patienternas SVF initieras. På sjukhusen måste märkning av remisser för till exempel röntgenundersökningar fungera för att ledtiderna ska kunna hållas. Öppna mottagningstider, röntgentider, operationstider för körtelextirpationer och inläggning av centrala infarter krävs.

Öppna tider på operation behöver tillskapas för att ledtiderna ska kunna hållas enligt standardiserade vårdförlopp.

Strålbehandling kommer som tidigare att ske på Nus, förutom för patienter i LVN som i stor utsträckning erhåller strålbehandling i Sundsvall.

Cancerrehabilitering måste handläggas lokalt, Helst bör cancerrehabiliteringsteam byggas upp för att säkra tillgång till rehabilitering i hela vårdkedjan för våra patienter.

Varje enhet som behandlar patienter ska ha resurser eller en handlingsplan för att kunna hantera eventuella komplikationer av behandlingen. Kontroller efter högdosbehandling och allogena transplantationer kan överföras till de hemsjukhus som har tillräckliga resurser personalmässigt. Mottagning kan även skötas telemedicinskt från Nus.

Målen för registrering i kvalitetsregistren uppfylls inte, framför allt inte inom tre månader. Varje enhet måste få resurser för att klara av registreringarna som även är canceranmälan.

Resurserna för den palliativa vården är ojämnt fördelade i regionen. Varje landsting har som uppdrag att säkra en god palliativ vård.

Strukturella helhetskonsekvenser: En del åtgärder/behandlingar ska som tidigare skötas på regionsjukhuset, till exempel allogena transplantationer. Vad som kan göras lokalt är helt beroende av bemanning och kringresurser, såsom exempelvis infektionsklinik, lungklinik, fungerande blodcentral. Vissa mycket aggressiva lymfom, vissa myelom, akuta leukemier och högdosbehandlade patienter kräver en specialistbemanning som medger jourverksamhet, det vill säga stabil bemanning med minst fyra specialister.

Behov av investeringar: PET i regionen. Kontaktsjuksköterskor. Rekrytering av och kompetensplanering för hematologer.

Behov av utbildningsinsatser: Utbildning av kontaktsjuksköterskor som upprepas och hematologsjuksköterskeutbildning regelbundet.

Om telemedicinsk mottagning byggs upp regionalt och inom länen kan det minska volymen patientresor. Då det på flera håll är en stor brist på hematologsköterskor och på en del sjukhus brist på hematologer är vårdplatser stängda och patienter remitteras på grund av personalbrist.

1.12. Barnonkologi

Nuläge

I norra sjukvårdsregionen insjuknar årligen cirka 30-40 barn i någon form av cancersjukdom. Av de olika diagnosgrupperna utgör akuta leukemier (framförallt ALL och AML) knappt 30 %. En lika stor andel utgörs av CNS-tumörer med varierande histologi och lokalisation. Den resterande gruppen om cirka 40 % utgörs av en mängd olika typer av solida tumörer, som Wilms njurtumörer, olika typer av lymfom, neuroblastom, skelett- och mjukdelssarkom med flera.

Vårdkedjan:

Barn med misstänkta cancerdiagnoser inom norra regionen är få till antalet, vilket leder till att kontakt-/processvägarna inom sjukvården i varje enskilt sjukdomsfall är snabba, med korta ledtider. Primärvårdens och barnsjukvårdens på länssjukhusnivå uppgift är i första hand att väcka misstanke om cancersjukdom, i samråd med barnonkologiskt centrum påbörja diagnostisk utredning och när sådan gjorts ombesörja snabb vidareremittering av patienten för ett planerat nybesök på barnonkologiskt centrum. Med få undantag kommer patienterna inom något dygn till Nus, där vidare utredning och säkerställande av diagnos sker. Endast undantagsvis remitteras patienten direkt till annat barnonkologiskt centrum. Så sker i de fall där resurser för högspecialiserade diagnostiska eller terapeutiska åtgärder inte kan erbjudas vid Nus. Exempel på sådana situationer är när specifik kompetens, till exempel för vissa neurokirurgiska ingrepp och/eller eftervård för små barn på barnintensivvårdsavdelning saknas, tillfälligt eller permanent.

Efter erforderliga diagnostiska undersökningar och bedömningar vid Nus beslutas om var den fortsatta vården ska ges. I majoriteten av fallen inleds behandlingen i Umeå. Vissa delar av den fortsatta behandlingen kan i många fall ges på länssjukhus. Viss provtagning sker i primärvården. En nationell nivåstrukturerings har under årens lopp utvecklats inom landets barncancervård. För patienter i den norra regionen innebär det att patienterna kan remitteras vidare till annat barnonkologiskt centrum för delar av behandlingen, avhängigt av diagnos och sjukdomsstadium.

Exempelvis gäller att:

- Barn- och ungdomar med levertumörer som kräver kirurgisk åtgärd remitteras till Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.
- Barn med Wilms tumörer vanligen opereras vid Akademiska Sjukhuset i Uppsala.
- Barn med Neuroblastom och vissa andra mjukdelstumörer som kräver operation remitteras till Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.
- Bakre skallgropstumörer och andra komplicerade CNS-tumörer har med tiden allt oftare kommit att opereras vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.
- Allogena stamcellstransplantationer som regel utförs vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.
- Stamcellsskörd med därpå följande högdosbehandling med stamcellsåterföring sker för små barn (ej puberterade) vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.
- Prov för genetisk diagnostik vid vissa cancertyper, till exempel Ewing sarkom och neuroblastom skickas till Lund eller Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.
- Supportive care, såsom behandling av infektionskomplikationer, mellan cytostatika-behandlingarna sker ofta på länsdelssjukhus. Vid extra intensiv behandling (till exempel vid AML) är dock även de faserna av behandlingen centraliserade till Nus.

Således existerar redan en välutvecklad nivåstrukturerings enligt ovanstående redogörelse. Den strukturerings är välfungerande och behöver inte ändras.

I nuläget finns dock ett visst behov av att vidareutveckla nivåstrukturerings nationellt och därmed även för den norra regionen.

Förslag till förändringar

Diskussioner angående mer permanent nivåstrukturerings av delar av barncancervården i Sverige har under senare tid aktualiserats ibland annat de nationella vårdplaneringsgrupper

som utgör en viktig del av barnonkologins organisation i landet. Syftet är naturligtvis att optimera behandling och vård för varje barn/ungdom som diagnostiserats med cancer men också att på bästa möjliga sätt utnyttja sjukvårdsresurser, samla speciell spetskompetens och förbättra möjligheterna för forskning när det gäller mer ovanliga cancertyper. Några konkreta organisatoriska förändringar av den praktiska vården har dessa diskussioner inte resulterat i under de senaste fem åren.

I nuläget bedömer vi att barnonkologin i den norra sjukvårdsregionen under de närmaste fem åren har ett behov av koncentrerings/centralisering enligt nedanstående:

a) Utredning/diagnostik

- En centralisering bör ytterligare utvecklas till ett eller ett fåtal bestämda nationella centrum för utförande av speciella biopsier vid diagnostik av svåråtkomliga tumörer i till exempel hjärna, visceral organ, andra mjukdelar eller skelett. På så sätt kan diagnostiken förbättras riskerna för komplikationer minskas.
- Genom nationell koncentrerings för bedömning av histologiska preparat vid tillstånd som till exempel CNS-tumörer, mjukdels- och skelettumörer kunna optimera morfologiska, histokemiska och molekylärbiologiska analyser och minimera ledtiderna i dessa ofta helt avgörande diagnostiska moment. I nuläget är fördröjningar i den delen av diagnostiken och därigenom försenad behandlingsstart inte ovanliga.

b) Kirurgisk, medicinsk eller annan onkologisk behandling

- Behandling med protonstrålning. Där har möjligheterna till behandling av flera patienter ökat genom öppnande av Skandionkliniken i Uppsala.
- All sarkomkirurgi på växande barn bör centraliseras till nationellt centrum/centra, till exempel Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

c) Cancerrehabiliterande åtgärder

Ett nationellt rehabiliteringscentrum bör inrättas för barn och ungdomar med behov av rehabilitering efter cancerbehandling. Här finns ett stort, otillräckligt tillgodosett behov i hela landet.

Samlad kompetens, erfarenhet, tekniska och andra resurser vid ovanliga cancertyper, kommer med all sannolikhet att vara till gagn för patienterna för att nå framgångsrik behandling. Antalen insjuknade barn- och ungdomar med specifika tumörtyper är i många fall så små att det förefaller uppenbart att subspecialisering till bestämda centrum i landet leder till större erfarenhet och optimerad behandling och vård samt förbättrar förutsättningarna för kvalitetsregistrering och forskning.

När det gäller viss hemsjukvård, inte minst den palliativa vården, finns ett behov av större decentralisering, kanske framförallt på länsjukvårds/primärvårdsnivå. Så finns till exempel i många fall ett svårtillfredsställt behov av palliativ vård i hemmet. En i många fall oklar uppdelning av ansvaret mellan kommunal och landstingssjukvård bidrar till detta. Palliativ vård kan bli mycket kompetens- och resurskrävande. Ansvaret bör i första hand vila på landstingen. En tydlig ansvarsfördelning är nödvändig för att nå en fungerande hemsjukvård i synnerhet inom den palliativa vården.

Konsekvensbeskrivning av föreslagna förändringar.

Kirurgisk behandling kan enligt ovanstående ytterligare förbättras genom kompetens- och resurskoncentration. Möjlighet för patienten till bättre behandlingsresultat. Möjligt att genom rationaliseringar göra vården mer kostnadseffektiv.

Möjligheter i vissa fall till strålbehandling med bättre behandlingsresultat, framförallt potentiell minskning av bieffekter, genom större tillgång till protonstrålning. En viss volymsökning av barn vårdade i Uppsala skulle bli fallet, med en viss kostnadsökning för norra regionen.

Neoadjuvant/adjuvant behandling kan möjligen förbättras genom kompetenskoncentration, till exempel för adjuvant kemoterapi i samband med protonstrålning vid Skandionkliniken. Eventuellt även här till priset av viss kostnadsökning. För närvarande finns inga planer på ytterligare centralisering.

Om cancerrehabiliteringscentrum kan inrättas i Sverige kommer med stor sannolikhet ökad kunskap och erfarenhet att leda till bättre rehabilitering för många patienter. Kunskap som vunnits kan spridas till andra delar av barncancer vården i landet. En ökad kostnad kommer sannolikt att bli fallet då rehabiliteringsbehoven i nuläget inte är tillräckligt tillgodosedda.

En nationell centralisering av behandling av vissa mycket ovanliga diagnosgrupper skulle kunna innebära en ökad kompetens med bättre resultat vid behandling av specifika, framförallt akuta, komplikationer. En möjlig nackdel är att erfarenhet, kunskap och kompetens på regional nivå skulle kunna minska.

Det pågående arbetet för förbättrade kontroller och uppföljningar kommer att vara till stort gagn för patienterna. En ökad belastning på vården för sådan uppföljning kommer sannolikt att leda till ett minskat framtida vårdbehov i vuxen ålder för många barncancerpatienter.

Med ovanstående åtgärder kommer en väsentlig förbättring av den terminala, palliativa vården i hemmet att kunna vara möjlig vilket kan förbättra förutsättningarna för en normal sorgprocess för berörda familjer. En kostnadsomfördelning från sjukhusbunden vård till hemsjukvård och primärvård kan bli fallet.

För regionens barncancer vård är de stora geografiska avstånden en viktig faktor. Även om en nationell nivåstrukturerings kan genomföras och därigenom en viss omfördelning av ekonomiska och andra resurser till nationella subcentra ske så kommer den barnonkologiska slutenvården liksom vården på länssjukhusnivå att kräva väsentligen bevarade resurser.

Behov av framtida investeringar i nya diagnostiska metoder liksom behandlingsmetoder är ofrånkomliga. Om nationella subspecialiserade centra kommer att inrättas är ekonomiska satsningar nödvändiga för lokaler, personal, utrustning med mera. Barncancer vården vid Nus skulle mycket väl kunna komma att ansvara för ett subspecialiserat område. För länssjukvård och primärvård kommer investeringar i form av framförallt utökad personal sannolikt att bli nödvändig om hemsjukvården ska utvecklas.

Ökade utbildningsinsatser har redan påbörjats och kommer ytterligare att behövas framförallt på länssjukvårds- och primärvårdsnivå.

Ökade resor för patienter och anhöriga med ökade resekostnader kan bli fallet om nationella centra inrättas. Om barncancervården vid Nus skulle ansvara för subspecialiserat barnonkologiskt område kan investeringskostnader för lokaler och personal bli fallet. Vård av patienter från andra regioner kan ge ökade intäkter.

Ökad vårdkvalitet med förbättrade såväl kort- som långtidsresultat i barncancervården är en uppenbar positiv konsekvens. Med den snabba utveckling som sker för vården av barn och ungdomar med cancer är med största sannolikhet betydande framtida kostnadsökningar ofrånkomliga.

1.13. Cancerrehabilitering

Nuläge

Cancerrehabilitering kan definieras på följande sätt och utgår från en definition framtagen 2004 av Nordisk Cancer Union, NCU:

Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och reducera de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av cancersjukdom och dess behandling. Rehabiliteringsinsatserna ska ge patient och närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

Källa: Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering 2014

Cancerrehabilitering är ett paraplybegrepp för åtgärder som utförs av flera professioner med syftet att lindra symptom av sjukdom och behandling, underlätta tillvaron och återgång till ett fungerande dagligt liv för patienten och närstående och omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det är därför viktigt för den enskilda patienten och de närstående att cancerrehabilitering erbjuds. Cancerrehabilitering innebär ett multiprofessionellt arbetssätt, där sjukvårdsprofessionen (läkare, sjuksköterskor och undersköterskor) samverkar med rehabiliteringsprofessioner. Ett stort antal yrkesgrupper är specialiserade inom området, som kuratorer, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister, logoped, psykologer, psykoterapeuter med flera. Cancerrehabilitering är aktuell från det att patienten får sin diagnos, i vissa fall även under utredningsfasen, under behandlingsskedet, efter behandlingen, i en kronisk fas och under palliation.

Rehabiliteringsinsatser kan delas in på olika sätt, i nivåer (grundläggande, särskilda, avancerade och mycket avancerade behov), i dimensioner (psykiskt, fysiskt, socialt och existentiellt) och faser (från diagnos, under och efter behandling samt i kronisk och palliativ fas). I alla delarna ingår ett systematiskt arbetssätt med återkommande bedömningar av individuella behov och initiering och utvärdering av insatser. Ett sätt att säkerställa bedömning av individuella behov är att använda bedömningsinstrument som ett komplement till bedömningssamtalet. Det finns övergripande bedömningsinstrument som distresstermometern och yrkesspecifika för olika rehabiliteringsprofessioner. Med ett strukturerat arbetssätt säkras en god rehabiliteringsprocess och att behov uppmärksammas i rätt tid.

Tabell 1. Diagnostiserade cancerfall i norra regionen 2012-2014 fördelat på landstingen/ region (genomsnittligt antal/år)

| | Män | Kvinnor | Totalt |
|----------------|-------------|-------------|-------------|
| Västernorrland | 789 | 658 | 1447 |
| Jämtland | 484 | 391 | 875 |
| Västerbotten | 809 | 679 | 1488 |
| Norrbottn | 708 | 629 | 1337 |
| Totalt | 2790 | 2357 | 5147 |

Källa: Regionalt Cancercentrum Norr

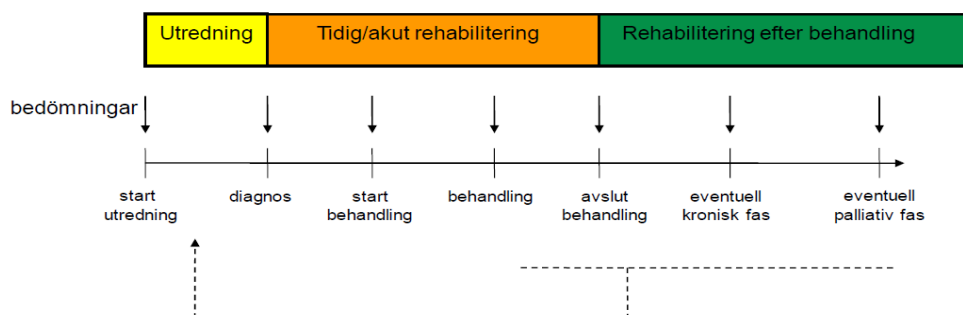
Alla som diagnostiserats med cancer kan förmodas ha behov av cancerrehabilitering i varierande omfattning. Alla patienter med cancersjukdom och deras närstående kan sägas ha grundläggande rehabiliteringsbehov. Uppskattningsvis är minst en tredjedel av patienter med cancer i behov av mer än grundläggande rehabiliteringsinsatser under delar av eller under hela vårdprocessen, där personal med specialkompetens inom cancerrehabilitering behöver kopplas in. Vid avancerade behov behövs tillgång till bedömning och åtgärder från en eller flera professioner.

Information, stöd och involvering av närstående är viktigt genom hela vårdprocessen då det utgör ett stort och viktigt stöd för patienten. Minderåriga barns rätt till information och stöd ska beaktas enligt lag, när en förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt lever med, blir allvarligt sjuk eller avlider.

I dag kan personen leva i decennier med och efter en cancerdiagnos. En cancerdiagnos innebär för många dock långvariga och komplexa behov av vård och stöd. Därför har frågor om livskvalitet, funktionsförmåga och arbetsförmåga blivit allt viktigare i cancervården. Cancerrehabilitering är ett komplext område som bedrivs inom flera enheter och medför att de flesta verksamheter som möter patienter med cancersjukdom också blir involverade i rehabiliteringsarbetet. En följd av cancerrehabiliteringens komplexa område och stora spännvidd är att verksamheten behöver definiera vilken målgrupp, vilka insatser, vilket yrkeskunnande och organisationens struktur som avses för att utveckla området och nå hållbara resultat.

Organisation

Cancerrehabilitering är aktuell i alla diagnosprocesser från det att patienten får sin diagnos, i vissa fall redan under utredningsfasen, under behandlingsskedet, efter behandlingen, i en kronisk fas och under palliation. Uppföljningsprogram pågår oftast under 5 år inom den specialiserade öppenvården. Generellt har tidigt insatt rehabilitering större förutsättningar att lyckas och kräver mindre resurser än om insatserna görs senare. Rehabiliteringsbehovet ska bedömas kontinuerligt under hela förloppet. Vid återfall i sjukdomen, eller en andra cancerdiagnos, startar en ny rehabiliteringsprocess. Kontaktsjuksköterskan är en nyckelperson i detta arbete och Min vårdplan ett viktigt redskap.



I regionen finns en stor variation i hur cancerrehabilitering organiseras och bedrivs och regionens geografiska förhållanden medför särskilda utmaningar. Det finns möjlighet för den enskilde patienten och närstående att söka till olika rehabiliteringsaktiviteter i grupp utanför den egna regionen, men det får då bekostas av den enskilde eller med hjälp av bidrag som kan sökas av den som vill delta. Vem som har rehabiliteringsansvar för patienten i regionen varierar beroende på geografi, landstingets struktur, sjukdomsbild och om de har en aktiv behandling eller inte. En patient kan skötas av många specialiteter och rehabiliteringsansvaret kan vara oklart både för inblandande vårdenheter och för patienten. Cancerrehabilitering måste kunna erbjudas oavsett om patienten vårdas på region-, läns- eller länsdelsjukhus eller i hemmet.

Konsekvenser för cancerrehabilitering

Rehabiliteringsområdet behöver tydligt beskrivas i vårdförloppet och ansvarsfrågan gällande rehabilitering behöver i regionen klargöras både på regional nivå och på landstingsnivå. Specifika rehabiliteringsbehov i vårdprocessen behöver tydliggöras inom varje vårdprocess och därefter skapa en struktur för hur dessa handläggs och där aktuell rehabiliteringsprofession kopplas in i rätt tid utifrån landstingets organisation. Detta för att samordna och skapa en effektiv cancerrehabilitering för patienten, närstående och verksamheten. Det finns en risk för att vårdprocesserna påbörjas med att skapa arbetssätt för cancerrehabilitering utifrån diagnosens specifika behov och att de inte har ett helhetsperspektiv, då rehabiliteringsprofessionen oftast arbetar med flera olika diagnoser och verksamheter och inte alltid har en naturlig organisatorisk koppling till den specifika diagnosen.

En viktig del i uppföljningsprogrammen är att uppmärksamma rehabiliteringsbehov. Ett område som fått ökat fokus de senaste åren är senbiverkningar som patienter kan få av sin cancerbehandling. Dessa kan uppkomma flera månader eller år efter avslutad behandlingen. Varje vårdprocess behöver utarbeta rutiner för information och uppföljning av senbiverkningar och diagnosspecifika rehabiliteringsåtgärder. Ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer är framtaget, detta ger sjukvården verktyg att uppmärksamma senbiverkningar inom området och beslutsstöd för rehabiliteringsåtgärder.

Sexologisk hälsa och rehabilitering är ett viktigt område som lyfts på senaste tiden. Det finns ett sexologiskt centrum i regionen, i Umeå, en liten enhet som ligger under urologkliniken. Medicinsk ansvarig läkare är urolog och det finns en konsulterande läkare på kvinnokliniken. Enheten tar emot alla patienter som har någon typ av sexologisk problematik oavsett bakomliggande sjukdom. Patienten och eventuella närstående kan erbjudas medicinsk konsultation och sexologisk behandling, enskilt eller i par. Remiss kan skickas från övriga landsting i regionen. Det finns en heltidsanställd på enheten som är socionom, leg. psykoterapeut och auktoriserad sexualterapeut.

Fertilitetscentrum finns enbart i Umeå och det måste säkras att alla patienter som är aktuella för råd och åtgärder från enheten får ett adekvat handläggande. Detta behöver göras i den diagnosspecifika processen.

Primärvårdens roll och uppdrag inom cancerrehabilitering behöver kopplas till vårdprocesserna, då primärvården i vissa landsting har delar av cancerrehabilitering inom sitt uppdrag. För uppdraget behövs särskild kompetens gällande cancerrehabilitering, resurser och samverkan mellan specialiserad sjukvård och primärvården.

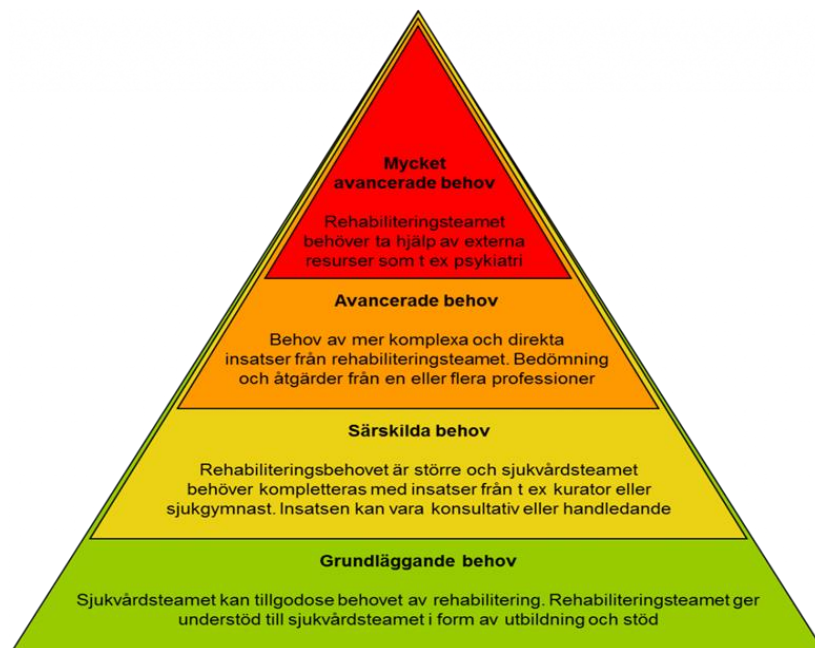
Gränsdragningen mot palliativ vård är flytande inom alla vårdprocesser. Den tidiga palliativa vården tillhör hemsjukvården. Därför behöver den specialiserade sjukvården samverka, skapa kontaktvägar och rutiner för aktiva överlämningar. Att tidigt initiera kontakt med det avancerade palliativa teamet inom landstinget är viktigt ur ett patientperspektiv för att säkerställa cancerrehabiliteringen i det palliativa skedet.

Det finns tillgång till lymfterapeuter i varje landsting/region. Patienter som har en ökad risk för lymfödem ska få information om egenvårdsråd och göras uppmärksamma på när de ska söka sjukvård.

Förslag till förändringar

Cancerrehabilitering organiseras och bedrivs olika i regionen och det saknas en övergripande struktur och organisation såväl inom regionen som inom landstingen. Resurser för cancerrehabilitering finns i varierande grad på sjukhusen, men beskrivs ofta vara otillräckliga. På ett fåtal ställen finns en sammanhållen verksamhet för cancerrehabilitering i landstingen. För en hållbar lösning och för att kunna erbjuda patient och närstående en tillfredsställande cancerrehabilitering krävs både att grundläggande cancerrehabilitering erbjuds och vid mer avancerade behov en samverkan mellan flera olika verksamheter med utgångspunkt ur ett patientperspektiv. För att säkerställa en jämlik cancerrehabilitering behöver det på landstingsnivå tas beslut om hur cancerrehabilitering ska organiseras och bedrivs.

Patienter har behov av rehabilitering på olika nivåer genom vårdkedjan. Alla patienter med cancersjukdom har grundläggande behov av rehabilitering, detta gäller bland annat individanpassad information, gott bemötande, stöd och råd om sjukdomen, behandling, egenvård och rehabilitering. Patienter kan under perioder i vårdkedjan eller under hela sjukdomsperioden vara i behov av mer avancerade rehabiliteringsåtgärder, då behövs samarbete mellan flera yrkesprofessioner.



Nivåbeskrivning av cancerrehabiliteringsbeov Källa: Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering 2014

För att erbjuda patienter och närstående grundläggande behov av cancerrehabilitering, göra bedömningar, sätta in åtgärder och genomföra uppföljningar bör det på varje klinik finnas ett sjukvårdsteam bestående av kontaktsjuksköterska, läkare och eventuellt undersköterska.

Vid särskilda behov kompletteras sjukvårdsteamet med insatser av någon representant från rehabiliteringsprofessionen i form av handledning eller konsultation.

För mer avancerade behov bör det i varje landsting organiseras multidisciplinära rehabiliteringsteam. Att arbeta utifrån multidisciplinära team innebär ett mer flexibelt och holistiskt arbetssätt och en säkrare vård för patienten. Fördelar med multiprofessionella team är främst för patienten och anhöriga, men också för deltagarna i teamet. I ett multiprofessionellt team ingår olika yrkesgrupper och patient och närstående får tillgång till personal som tillsammans besitter en bredare kompetens. Det multidisciplinära teamets funktion kan även skapa en trygghet, en känsla av delaktighet och sammanhang i den vård som bedrivs. Deltagarna kan dra nytta av arbetssättet genom att den individuella kompetensen utvecklas i samverkan med andra. För fungerande multidisciplinära team med olika kliniker anslutna eller en verksamhet som inte enbart träffar patienter med cancer krävs en tydlig och övergripande organisation, med formulerad målsättning och riktlinjer. Idag saknas det multidisciplinära team i landstingen som gör gemensamma bedömningar av patientens behov, sätter in åtgärder och utvärderar inom cancerrehabilitering. Detta är ett viktigt arbete för att utveckla cancerrehabilitering i regionen.

Konsultativt arbetssätt är en effektiv modell att arbeta utifrån när rehabiliteringsprofessionen inte är klinikansluten, modellen beskrivs i vårdprogrammet. Det är ett kostnadseffektivt arbetssätt och utgår från patientens och närståendes behov. Rutiner behöver skapas för att klinikerna ska ha en aktuell kunskap om vilken rehabiliteringspersonal som finns att tillgå för konsultation.

Cancersjukdom kan innebära en stor psykisk belastning som leder till en kris. Det grundläggande goda omhändertagandet underlättar patientens och familjens anpassning till den nya situationen. I vissa fall utvecklar patienten avancerad psykisk ohälsa, såsom djup depression eller uttalad psykos. Behandling av detta kan kräva psykiatrisk specialistkompetens. Därför måste kontaktvägar uppbyggas och psykiatrisk kompetens inkluderas i det multidisciplinära teamet vid behov.

Fysisk aktivitet har visat sig ge positiva effekter på muskelstyrka, kondition, livskvalitet och fatigue och är en mycket viktig del av cancerrehabiliteringen genom hela vårdkedjan. Även de med obotlig cancer kan få förbättrad livskvalitet genom fysisk aktivitet. Samtliga yrkesgrupper i cancervården kan uppmuntra till ökad fysisk aktivitet. FaR, fysisk aktivitet på recept, kan vara ett sätt att ge individuellt anpassade råd. All legitimerad personal kan förskriva detta.

Ett inrättande av ett nätverksbaserat regionalt bäckenrehabiliteringscentrum planeras, med samverkan mellan kolorektalkirurgi, urologi och gynekologi med respektive stödfunktioner, för omhändertagande och utredning av komplicerade fall, patienter med specifika problem och rehabiliteringsbehov runt bland annat stomskötsel, tarmtömningsfunktion och påverkade urogenital- och sexualfunktioner. Patienter som behandlas för cancer i bäckenområdet (kirurgi/stålbehandling) har ofta behov av sexuell rådgivning, då många behandlingar kan ge en funktionell sexuell nedsättning som biverkan. I regionen finns endast en sexolog och många läkare, sjuksköterskor inklusive kontaktsjuksköterskor och rehabiliteringspersonal upplever att de har otillräcklig kunskap inom området.

Sjukvården har ett särskilt och lagstiftat ansvar att uppmärksamma minderåriga barns behov av information, råd och stöd, då en vuxen familjemedlem drabbas av svår sjukdom eller skada. Som sjukvårdspersonal kan man utgå från att de flesta barn och ungdomar med en svårt sjuk förälder behöver professionellt stöd. På landstingsnivå finns det information på intranäten, barnombud finns inom flera verksamheter och inom vissa landsting finns utarbetad skriftlig information som riktar sig till personal och familj. Det behöver fortfarande utarbetas rutiner på kliniknivå för att säkerställa att lagen efterföljs. Ett sätt att utarbeta rutiner inom området är att gå den webbutbildningen som Nationellt Kompetenscentrum för anhöriga tagit fram, <http://www.anhoriga.se/anhorigomraden/barn-som-anhoriga/webbutbildning/>

Behov av utbildningsinsatser

Det första nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering publicerades 2014. Revidering av vårdprogrammet är påbörjat och beräknas vara klart under 2016. Det är av största vikt att implementera kommande vårdprogram genom informations- och utbildningsinsatser för att säkerställa en jämlik cancerrehabilitering. Dialogmöten som genomförs med landstingen under 2016 kommer att visa på vilka möjligheter och hinder som finns och utgöra en grund till fortsatt samverkan och utveckling inom området.

En ökad grundkunskap inom området krävs för att säkerställa att patienten och närstående erbjuds cancerrehabilitering på grundnivå. Kunskap om cancerrehabilitering måste spridas i olika forum, för att fortsätta arbete med att etablera ett nytt begrepp och synliggöra ett stort och viktigt arbetsområde. Det är viktigt att samverka mellan landstingen när det gäller gemensamma utbildningsinsatser för att skapa en gemensam kunskapsbas.

Det efterfrågas nätverk utifrån diagnos- och/eller yrkestillhörighet och dessa behöver skapas. I det arbetet har den regionala processarbetsgruppen för cancerrehabilitering en viktig funktion att driva den utvecklingen. Nätverk är ett sätt att säkerställa att arbetet inom varje yrkesgrupp utförs utifrån bästa möjliga kunskapsläge. Det bör säkerställas att de rehabiliterande yrkesgrupperna erhåller fortbildning inom sin profession vad gäller de åtgärder som utförs inom cancerrehabilitering. Verksamheterna efterfrågar även att de olika yrkesgrupperna inom rehabiliteringsarbetet har kompetens inom onkologi.

Vetenskapliga undersökningar finns som ger stöd för att bland annat fysisk aktivitet minskar risken för återfall i koloncancer. Inom området cancerrehabilitering och psykosocialt stöd finns det dock ett mycket stort behov av ökad kunskap och evidens som underlag för insatser och resurstilldelning. Därför måste forskningsarbete inom detta område uppmuntras såväl nationellt som regionalt. Kunskap om redan utförd forskning bör spridas och implementeras i cancerrehabiliteringen. Kunskapsområdet cancerrehabilitering bör finnas med redan på grundutbildningsnivå samt ingå i fort- och vidareutbildningar inom berörda områden.

Sammanfattning

Decentralisering:

- Ökad grundkunskap om cancerrehabilitering, genom informations- och utbildningsinsatser och utvecklingsarbete
- Verksamheterna måste säkerställa att alla patienter med cancer, samt deras närstående, systematiserat och återkommande får information om cancerrehabilitering, bedöms vad gäller behov av rehabilitering, samt att relevanta åtgärder erbjuds och utvärderas

Landstingsnivå:

- Stödja utvecklingen av multidisciplinära team på landstingsnivå

- Verka för införandet av konsultativt arbetssätt där rehabiliteringsprofessionen inte är klinikansluten
- Säkerställa att patienter som har en ökad risk för lymfödem ska få information om egenvårdsråd och göras uppmärksam på när de ska söka sjukvård.
- Verka för att det på landstingsnivå skapas någon form av rehabiliteringsteam

Regional nivå:

- Stödja utvecklingen av ett regionalt bäckenrehabiliteringscentrum
- Sexologiskt centrum - rutiner för hur och när patient/närstående remitteras
- Fertilitetscentrum - säkerställa att alla patienter som är aktuella får råd, stöd och åtgärder från enheten
- Stödja utveckling av yrkesspecifika nätverk
- Verka för att de regionala målen uppfylls
- Verka för att beslut tas i landstingen för hur cancerrehabilitering ska organiseras

1.14. Palliativ vård

Målsättningen för den palliativa vården i norra regionen är att varje obotligt sjuk och döende person ska erhålla palliativ vård utifrån sina behov oavsett diagnos, ålder, bostadsort och vårdenhet.

Det innebär att målsättningen för alla patienter med palliativa behov är att de ska kunna få dessa behov tillgodosedda så nära hemmet som möjligt. Strukturella förutsättningar för detta är bland annat (som idag ställvis fortfarande saknas):

- Att det finns tillgång till sjuksköterskekompetens dygnet runt över hela regionens yta (allmän palliativ vård)
- Att det finns tillgång till läkarkompetens dygnet runt över hela regionens yta (allmän palliativ vård)
- Att det finns tillgång till arbetsterapeut och sjukgymnast kontorstid över hela regionens yta.
- Att det finns tillgång till specialiserad palliativ kompetens (läkare, sjuksköterska, psyko-social) över hela regionens yta.

Dessutom måste tillgången till nedanstående centraliserade kompetenser tillförsäkras genom välfungerande handläggning och transporter mellan inblandade enheter i regionen.

Vissa funktioner/åtgärder är rimliga att centralisera, dvs att de inte fysiskt är lokaliserade i varje lokalmiljö (men givetvis tillgängliga för var och en av regionens medborgare):

- palliativ strålbehandling
- palliativ cytostatikabehandling
 - etablerad
 - studiedeltagande nya preparat
- specialiserad palliativ kompetens
 - palliativa rådgivningsteam/konsultteam
 - palliativa hemsjukvårdsteam
 - palliativa slutenvårdsplatser/hospice
 - palliativmedicinsk jourlinje
 - verksamhetsförlagd specialistutbildning av läkare, sjuksköterskor
- anesthesiologisk smärtkompetens
- ryggortopedisk kompetens vid ryggmärgspåverkan
- stentkompetens

- palliativ kirurgi

Är det så att någon eller flera av dessa funktioner/åtgärder inom ett antal år kan erbjudas närmare där den palliativa patienten bor, har den regionala samrådsgruppen för palliativ vård ingenting emot detta så länge kvaliteten är garanterad.

Palliativ strålbehandling

Erbjuds idag vid onkologiklinikerna i Umeå och Sundsvall. Etablering på ytterligare någon ort är i dagsläget inte aktuell. Möjligheten av symtomlindrande effekten vid t ex smärtsam skelettmetastasering är mycket stor. Upp till cirka 75 % av patienter som behandlats med en behandling vid ett tillfälle/en dag får påtaglig smärtlindrande effekt.

Statistik gällande palliativt strålbehandlade patienters bostadsort saknas idag, varför det inte är möjligt att uttala sig med säkerhet om huruvida regionens behövande patienter har likvärdig tillgång till denna strålbehandling eller ej.

Palliativ cytostatikabehandling - etablerad

Målsättningen måste vara att dessa kan ges på en mottagning på hemortssjukhuset för att minimera betungande resor. Fungerar till största delen över hela regionen.

Palliativ cytostatikabehandling - studier med nya preparat

När nya behandlingar introduceras är det rimligt att detta monitoreras i studier och att specialistklinikerna i onkologi har möjlighet att samla viss erfarenhet av dessa behandlingar innan de utlokaliseras till hemortssjukhuset. Även när dessa dyrbara preparat används på hemortssjukhusen är det av största vikt att effekter och bieffekter monitoreras på ett systematiskt sätt i kliniska studier, vilket alltför sällan görs idag.

Specialiserad palliativ kompetens

Förutsätter i enlighet med Socialstyrelsen termbank att tjänstgörande läkare, sjuksköterskor och psykosocial kompetens besitter särskild erfarenhet och kunskaper i palliativ medicin/omvårdnad så att det ger förutsättningar till stöd och åtgärder till patienter som har komplexa palliativa behov.

Förslagsvis bör team som aspirerar att rubricera sig som specialiserade palliativa team certifieras på olika nivåer:

Nivå 1 - teamets arbetar huvudsakligen med palliativa patienter och deras familjer.

Nivå 2 - teamet har minst en läkare som är diplomerad/specialist i palliativ medicin samt en sjuksköterska som är diplomerad/specialist i palliativ omvårdnad.

Nivå 3 - teamet bedriver både palliativ konsultverksamhet och specialiserad hemsjukvård och/eller specialiserad palliativ slutenvård

Nivå 4 - teamet har även en psykosocial kompetens anställd på teamet och deltar aktivt i verksamhetsförlagd specialistutbildning av läkare och sjuksköterskor

Nivå 5 - teamet deltar även i palliativ forskning och deltar i grundutbildningen av läkare och sjuksköterskor

Varje landsting bör ha en enhet som är certifierad på minst nivå 4 och helst nivå 5.

Varje sjukhus bör ha en enhet som är certifierad på nivå 3.

Geografiskt bör alla regionens invånare oavsett bostadort, diagnos, vårdnivå och ålder ha tillgång till en specialiserad enhet med minst certifieringsnivå 2.

Dagsläget ser ut på följande sätt:

Norrbottn: Piteå nivå 3, Sunderbyn, Kalix, Gällivare och Kiruna nivå 1
Västerbotten: Umeå nivå 4, Skellefteå nivå 3 och Lycksele nivå 2
Västernorrland: Hela länet nivå 3
Jämtland: Östersund nivå 5

Specialiserad palliativ kompetens - palliativa rådgivningsteam/konsultteam

Består av läkare, sjuksköterska och psykosocial kompetens. Ska finnas att tillgå på samtliga sjukhusavdelningar året runt och på plats kunna ge konsultstöd vid behov på alla korttidsplatser och särskilda boenden i regionen. Denna funktion ökar möjligheterna för patienterna att vårdas nära hemmet men ändå kunna få specialiserat palliativ kompetensstöd. Saknas delvis i Västernorrland.

Specialiserad palliativ kompetens - palliativa hemsjukvårdsteam

Ska organiseras så att de vid behov kan stödja en patient med komplexa behov oavsett diagnos, bostadsort, ålder (det vill säga även barn) och tid på dygnet (se nedanstående punkt om palliativmedicinsk jourlinje). Palliativa hemsjukvårdsteam saknas i Norrbotten.

Specialiserad palliativ kompetens - palliativa slutenvårdsplatser/hospice

I regionen finns idag två hospice, nämligen Axlagården i Umeå och Mellannorrlands hospice i Sundsvall. Med tanke på regionens stora avstånd och glesa befolkning är start av nya hospice inte rimligt. Däremot måste landstingen utan hospice ha tydliga principer för hur invånare som har behov av just denna vårdform ska kunna få del av detta.

Specialiserade palliativa slutenvårdsplatser bör finnas på åtminstone ett sjukhus/landsting för att tillförsäkra möjligheter till forskning och undervisning samt prompt handläggning av palliativa patienter med komplexa behov. Dessa ska vara bemannade med läkare och personal med specialiserad kompetens inom det palliativa området.

Vid stora avstånd till befintliga hospice är palliativa slutenvårdsplatser på det lokala sjukhuset ett möjligt alternativ.

Saknas i region Jämtland Härjedalen och delvis i Västernorrland (finns endast i Sundsvall) och Västerbotten (finns endast i Umeå).

Specialiserad palliativ kompetens - palliativmedicinsk jourlinje

Palliativmedicinsk läkarkompetens måste vara tillgänglig per telefon dygnets alla timmar 365 dagar om året för all legitimerad personal såväl inom sjukhus som inom regionens kommunala vårdformer (korttidsplatser, särskilda boenden, hemsjukvård).

Rimligt är att detta kan lösas med hjälp av samjour mellan ett par av regionens län. Detta förutsätter dock online-tillgång till patientjournaler och säkerställda dokumentationsrutiner över länsgränserna.

Saknas i hela regionen förutom i Umeå.

Specialiserad palliativ kompetens - verksamhetsförlagd specialistutbildning av läkare och sjuksköterskor

Kan bedrivas på de specialiserade palliativa enheter som är bemannade med läkare och sjuksköterskor som är diplomerade eller specialiserade i palliativ medicin eller palliativ omvårdnad. Denna kompetens bör åtminstone finnas på en enhet per landsting, vilket det i dagsläget verkar göra.

Anestesiologisk smärtkompetens

När smärtilidandet kräver åtgärder i form av blockader och/eller läkemedelstillförsel intill ryggmärgen (spinal/intrathecal) krävs anestesiologisk kompetens. Varje landsting måste ha tydliga rutiner för hur denna anestesiologiska smärtkompetens ska finnas att tillgå vid behov oavsett bostadsort, diagnos, vårdform. Blir beslutet att denna kompetens inte finns lokalt måste tydliga rutiner för transporterna av behövande patienter ska kunna lösas alternativt att läkarkompetensen görs mobil vid behov.

I Norrbotten finns tillgång till denna kompetens i Piteå och Sunderbyn men inte i länets norra delar. I Umeå och Skellefteå välförsörjt. I Västernorrland hänger kompetensen på en eller ett par kollegor vilket gör det hela sårbart. I Östersund finns kollegor som tekniskt kan lägga in en spinalkateter lumbalt, men har bristande erfarenhet av mer komplicerade fall.

Ryggortopedisk kompetens vid akut ryggmärgspåverkan

Ett antal obotligt sjuka cancerpatienter drabbas varje år av att tumörväxten påverkar ryggmärgen och därmed löper akut risk för att bli paraplegiska (förlamade i underkropp och ben) och inkontinenta för både avföring och urin. Om patientens funktioner ska kunna räddas krävs urakut handläggning inbegripande ortopedkirurgisk avlastning (laminectomi och eventuell stagning). Denna kompetens måste finnas åtminstone vid Nus, men gärna vid ytterligare minst ett annat sjukhus i regionen. Det är också mycket väsentligt att den kirurgiska kompetensen inte ligger enbart på en person. Allt för att möjliggöra tillgång årets alla dagar.

I Umeå utförs dessa ingrepp av någon av de fem ortopedkirurgiska kollegor som bemannar verksamheten dagtid och även täcker jourtid året runt.

Stentning av gallvägar, esofagus, ventrikel, kolon/rektum samt luftvägar

Att genom stentning av hålformiga organ kunna upprätthålla organets funktion utan att tillgripa öppen kirurgi är ett stort framsteg inom den palliativa cancervården. Det ger symptomlindring prompt med betydligt mindre morbiditet och mortalitet än motsvarande öppna åtgärder. Med tanke på en relativt stor förekomst av dessa ingrepp bedöms att kompetens inom detta område måste finnas på minst ett sjukhus per län. Undantaget kan vara behov av stentning av luftvägarna som åtminstone måste kunna utföras på ett ställe i regionen. Samtliga åtgärder har ofta ett relativt kort tidsfönster vilket ställer stora krav på snabb handläggning.

Palliativ kirurgi

Kompetens inom detta område bör finnas i varje län. Vissa specialiserade åtgärder kan behöva centraliseras till en klinik i regionen till exempel komplicerad fistelkirurgi.