

Nivå- strukturering

Cancerpatienter dör i onödan på grund av bristande ansvars- och arbetsfördelning inom sjukvården. Ett övertygande vetenskapligt underlag visar att överlevnaden vid operationer av exempelvis bukspottkörtelcancer och äggstockscancer är kraftigt beroende av hur många operationer de kirurgiska teamen genomför per år. Motsvarande samband mellan "kritisk massa" och överlevnad gäller i stort sett för alla typer av cancerkirurgi. Trots detta görs hundratals operationer av sällsynta och komplicerade cancertyper varje år på kliniker som har för litet patientunderlag.

För patienternas säkerhet måste nivåstrukturering utgöra ett centralt begrepp när den nationella cancerstrategin nu implementeras i Sverige. Vad ska göras var, och av vem? När det gäller de större cancerformerna, som bröst- och prostatacancer, ligger svaren nära till hands: här finns det en solid kompetens på många håll, med full patientsäkerhet. När det gäller mindre vanliga cancerformer med färre patienter vilar ett stort ansvar på politiker, landsting, regioner och de sex regionala cancercentrumen, RCC, att se till att vården organiseras optimalt.

Allmänhet och politiker omhuldar "närhetsprincipen" för sjukvården. Men korta avstånd för brukarna går inte alltid hand i hand med goda medicinska resultat. Patientsäkerheten hänger på att modiga beslutsfattare vågar stå emot opinionen och samla både rutin, resurser och kompetens för att ge patienterna tillgång till högsta möjliga behandlingskvalitet. Sådan kraftsamling är också nödvändig för att svenska forskare ska kunna bedriva en kliniknära forskning på hög internationell nivå.

Rätt åtgärder på rätt plats och av rätt personal

– nivåstrukturering centralt för RCC att lösa

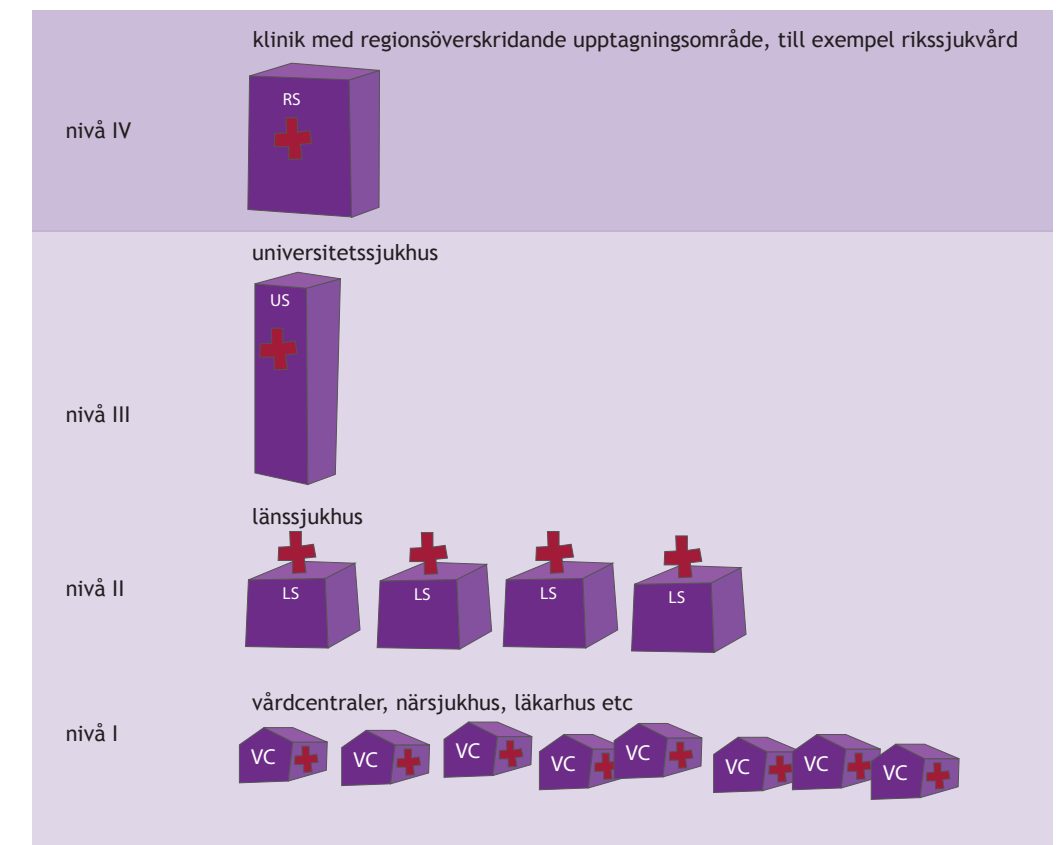
Cancersjukvården i Sverige står inför sin största strukturomvandling hittills. Åtgärdslistan utgörs av utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden. Inrättandet av sex regionala cancercentrum kommer att ge genklang inom hela det svenska sjuk- och hälsovårdssystemet när nya strukturer och samarbetsformer skapas på alla nivåer – nationellt, regionalt och lokalt.

Det är knappast förvånande att begreppet nivåstrukturering nu finns på allas läppar inom cancersjukvården. Med detta avses planeringen av var och av vem utredning, behandling och omvårdnad ska utföras (se nedan). Nivåstruktureringen inom den svenska sjukvården ser i dag ut ungefär så här:

- Inom landstingen handlar nivåstrukturering om fördelningen mellan länssjukhusen, närsjukhusen, primärvården, hemsjukvården och så vidare.
- Inom de sex sjukvårdsregionerna handlar frågan vanligen om fördelningen mellan universitetssjukhus och andra typer av sjukhus. Även särskilda kunskapscentrum kan ingå, till exempel länssjukhus som gör alla operationer av en viss typ inom landstinget.
- Den översta nivån inom den nationella sjukvården är så kallad rikssjukvård på en eller två platser i Sverige eller där kliniker har upptagningsområde som spänner över flera regioner.

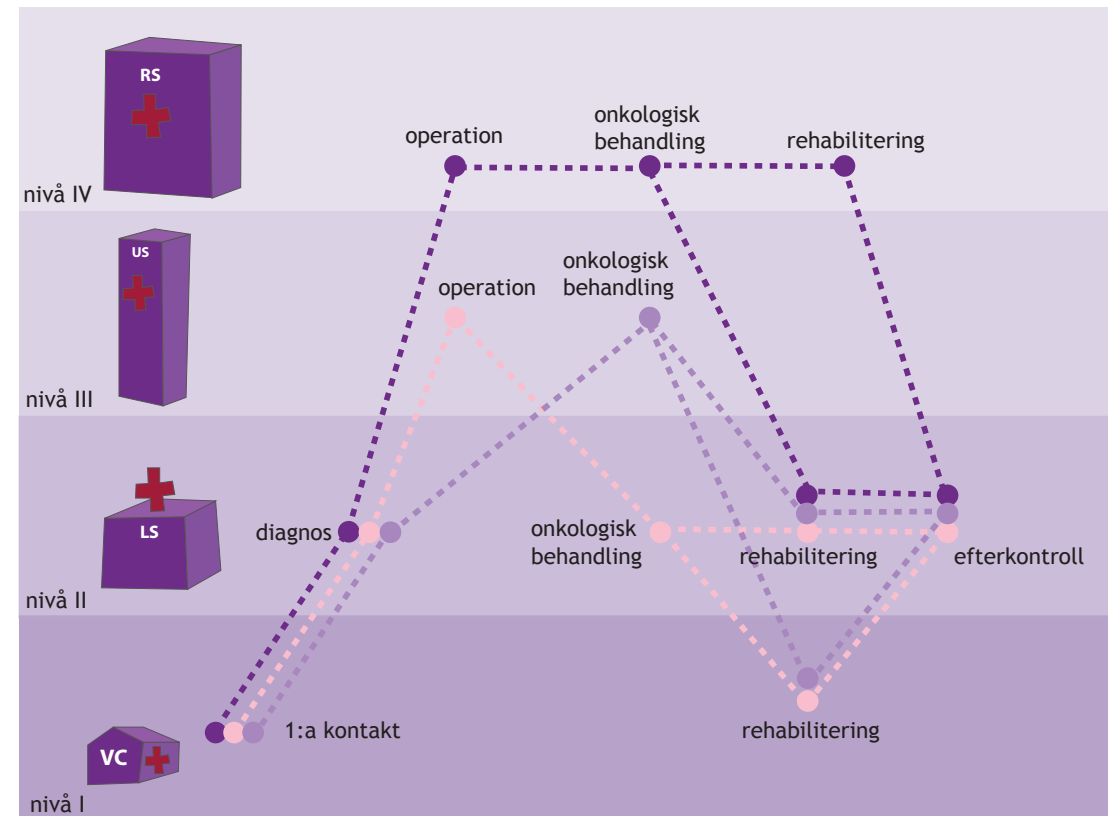
Nivåstrukturering: Processen att bygga upp ett sjukvårdssystem där varje åtgärd utförs på bästa möjliga nivå vad avser i första hand behandlingskvalitet och patientsäkerhet, i andra hand ekonomi, bekvämlighet och regional sysselsättning. Notera att nivåstrukturering ännu inte är en etablerad fackterm inom sjukvården. Oftast används ordet i allmän bemärkelse och syftar vanligen inte på några formellt etablerade nivåer inom sjukvården. Ordet ska heller inte förväxlas med den industriella termen nivåstrukturering, det vill säga systematisk nedbrytning av ett objekt till allt mindre delar.

Nivåerna inom ett regionalt cancercentrum (RCC)



I ett regionalt cancercentrum (RCC) kan man tala om 3+1 nivåer när man diskuterar nivåstrukturering: nivå I är primärvården och närsjukvården, nivå II är länssjukvården och nivå III regionens universitetssjukhus. Det finns dock inget som hindrar att ett länssjukhus blir kompetens- och kunskapscentrum och utgör nivå III för till exempel för en viss typ av kirurgi. När det gäller mycket ovanliga diagnoser och behandlingar samarbetar man med kliniker vars upptagningsområde kan vara flera RCC eller hela landet; nivå IV ligger alltså utanför RCC-strukturen.

Vårdkedjan löper över olika nivåer



Nivåstruktureringen för olika diagnoser bör fastställas i regionala vårdprogram och riktlinjer. På detta sätt säkerställer man att alla åtgärder i vårdkedjan utförs på rätt nivå. Varje cancerdiagnos kommer då att få en egen karakteristisk kurva som löper över de fyra schematiska nivåerna i sjukvårdssystemet.

● exempel: prostatacancer
 ● exempel: rektalcancer
 ● exempel: ögoncancer

Volym är A och O

En av de viktigaste faktorerna att överväga i det här sammanhanget är volym på verksamheten. För att kunna tillgodose kunskapsförvaltning, infrastruktur och säkerhet måste varje klinik uppnå en viss "kritisk massa" – det vill säga en adekvat patientvolym för de diagnoser och behandlingar som man handlägger. Sällsynta diagnoser och ovanliga behandlingar måste göras till veckorutin för specialiserade team. Att sprida ut fallen på kliniker som hanterar ett par fall om året är inte bara ineffektivt – det kan vara livsfarligt för patienterna.

Ett illustrerande exempel kommer från bukspottkörtelcancerkirurgin. En grupp svenska kirurger sammanställde nyligen resultaten från 38 olika internationella studier där mortaliteten mellan högvolymssjukhus (= många operationer) och lågvolymssjukhus (= litet antal operationer) jämfördes. Översikten visade tydligt att dödligheten är större vid lågvolymssjukhus. Studien pekar på att den avgörande skillnaden mellan hög- och lågvolymssjukhus är klinikernas kompetens att hantera svåra komplikationer i samband med operationerna.

Patientvolym måste därför utgöra en grundbult i planeringsarbetet för Sveriges regionala cancercentrum. Den första uppgiften är att systematiskt kartlägga exakt hur

många patienter med olika cancersjukdomar man tar hand om i regionen. Nästa uppgift är att avgöra minimiantalet för respektive diagnos som det är vetenskapligt befogat att omhänderta på de olika enheterna. Man kan till exempel notera att European Society of Mastology, EUSOMA, har fastslagit att en klinik som behandlar bröstcancer ska operera minst 150 förstagångsdiagnostiserade fall per år.

Volym är också av största betydelse för den forskning som i dag är en självklar förutsättning för vård av högsta klass. För att hävda sig i internationell konkurrens måste forskningen baseras på rimligt stora patientmaterial och genomföras i starka forskningsmiljöer där välmeriterad personal från olika discipliner samarbetar. Det ska dock understrykas att det geografiska avståndet här är av underordnad betydelse så länge det finns bra IT-stöd; rätt genomförd kommer den nationella cancerstrategin att göra det enklare för personal på till exempel länsjukhus att delta i studier som samordnas från regionens universitetssjukhus.

En annan verksamhet där volym kan vara viktig är registerföring. Kvalitetsregister blir ett allt viktigare verktyg inom sjukvården, inte minst inom kirurgin, och dessutom skapar det utmärkta möjligheter för populationsbaserad forskning. Dessvärre råder i dag allmän resursbrist när det gäller det administrativa arbetet med registren – framför allt saknas personal som under ordinarie arbetstid kan fokusera på att löpande sammanställa och överföra registerdata. Här kan samordningsvinster göras när informationen hanteras av färre kliniker.

Nära är inte alltid bäst

Sjukvård bör alltid planeras så att de geografiska avstånden blir så korta som möjligt för patienter och närstående. Hemmiljön skänker trygghet och kontinuitet. Närheten till familj och vänner gör att den sociala strukturen kan upprätthållas. Dessutom kan långa resor i sig utgöra en stor ansträngning för den som är sjuk och oroad.

Men när det gäller en svår sjukdom som cancer måste både allmänhet och politiker ruska av sig uppfattningen om att "nära alltid är bäst". Det är helt enkelt inte sant när det gäller vissa typer av sjukvård – framför allt specialiserad, resurskrävande sällansjukvård. Särskilt när det gäller kirurgi finns det mycket starka argument för att ibland koncentrera resurserna. Det krävs en viss patientvolym på en klinik för att man ska kunna förvalta teoretiska och praktiska kunskaper, genomföra klinisk forskning och upprätthålla en effektiv organisation med reservkapacitet. Dessutom är det ett mer rationellt sätt att skaffa, fördela och använda resurser på.

I slutänden handlar det om patientsäkerhet och medicinska resultat. Kirurgiska team som specialiserar sig på en viss typ av operationer gör ett bättre jobb med mer framgångsrikt resultat och färre komplikationer. Det finns ett stort vetenskapligt underlag för en mängd olika typer av kirurgi som visar att volymen är avgörande för patientsäkerhet och kvalitet. Denna syn delas av En nationell cancerstrategi för framtiden som skriver följande:

"De som arbetar med sällsynta varianter av cancer behöver träffa tillräckligt många patienter för att utveckla sin yrkesskicklighet. Detta handlar dels om kirurgens och övriga specialisters manuella skicklighet, dels om att skapa ett kritiskt kunskapsunderlag."

Specialiserade kirurgteam gör ett bättre jobb

Trots modern teknik och hjälpmedel av typen robotkirurgi är det fortfarande handens och ögats skicklighet samt erfarenheten hos det opererande och eftervårdande teamet som avgör resultatet. För att klara komplicerade operationer måste kirurgerna, precis som till exempel musiker eller idrottsmän, kontinuerligt hålla motorik och perception upptränade. Det handlar inte bara om att kunna lägga snitten rätt, utan även om att kunna se när den sista synliga tumörvävnaden är bortplockad.

Dessutom måste all personal inom kirurg- och eftervårdsteamerna – på basis av erfarenhet – kunna fatta rätt beslut och samarbeta snabbt när oväntade problem uppstår. Det gäller alltså inte bara själva operationen, utan även eftervården. Erfarenheten visar att högt specialiserade team blir experter på ”sina” komplikationer och reagerar snabbare och mer handlingskraftigt när något avviker från det normala.

Sedan en tid råder en stark internationell trend inom kirurgin som handlar om utvärdering och självrannsakan med hjälp av bland annat nationella kvalitetsregister. Utifrån dessa data kommer ständigt nya forskningsartiklar som påvisar ett positivt samband mellan patientvolym och utfall. Ett kirurgteam kan bestå av lysande begåvningar med brett och generellt yrkeskunnande, men faktum kvarstår: för team som utför en operation exempelvis 72 gånger per år är förutsättningarna för att lyckas betydligt större än för de team som gör samma operation fyra gånger per år.

Det är uppenbart att framtiden inom kirurgin inte tillhör talangfulla multikonstnärer som tar sig an de mest disparata diagnoser. I stället är morgondagens kirurger ”enkel-spåriga” specialister som upprepar, upprepar och upprepar samma uppgifter – vecka efter vecka – och utvecklas tålmodigt – år efter år.

Svensk nivåstrukturering: en het potatis

I Sverige finns det i dag en hel del att önska när det gäller nivåstruktureringen inom cancerkirurgin. Att vissa canceroperationer utförs på alldeles för många sjukhus i dag är uppenbart. Dessutom finns det en utbredd ovilja att se konsekvenserna av denna bristande nivåstrukturering. Upprördheten över detta är stor bland många inom cancersjukvården.

Att låta professionen själv hantera nivåstruktureringsproblemen vore naturligtvis önskvärt. Erfarenheten visar dock att sådana processer tenderar att ta mycket lång tid, eftersom bland annat personliga och kollegiala hänsyn utgör hinder för handlingskraftiga beslut. Därför blir förmodligen någon form av påverkan uppifrån nödvändig. Här kan målnivåer och krav på minimiantal som opereras vara viktiga styrmedel för att öka överlevnaden och patientsäkerheten.

Från New South Wales i Australien kan man dra lärdom av en fruktbar kompromiss: där satte delstatens sjukvårdsminister en deadline för professionen att skapa strukturer för nivåstruktureringen inom lever-, bukspottkörtel- och njurtransplantationskirurgi. Budskapet från sjukvårdsministern var ungefär ”Här opereras det på för många ställen – lös det själva inom nio månader, eller så bestämmer jag.” Tillvägagångssättet visade sig fungera mycket väl, då de flesta professionella nätverk hann lösa frågan själva innan intervention uppifrån krävdes.

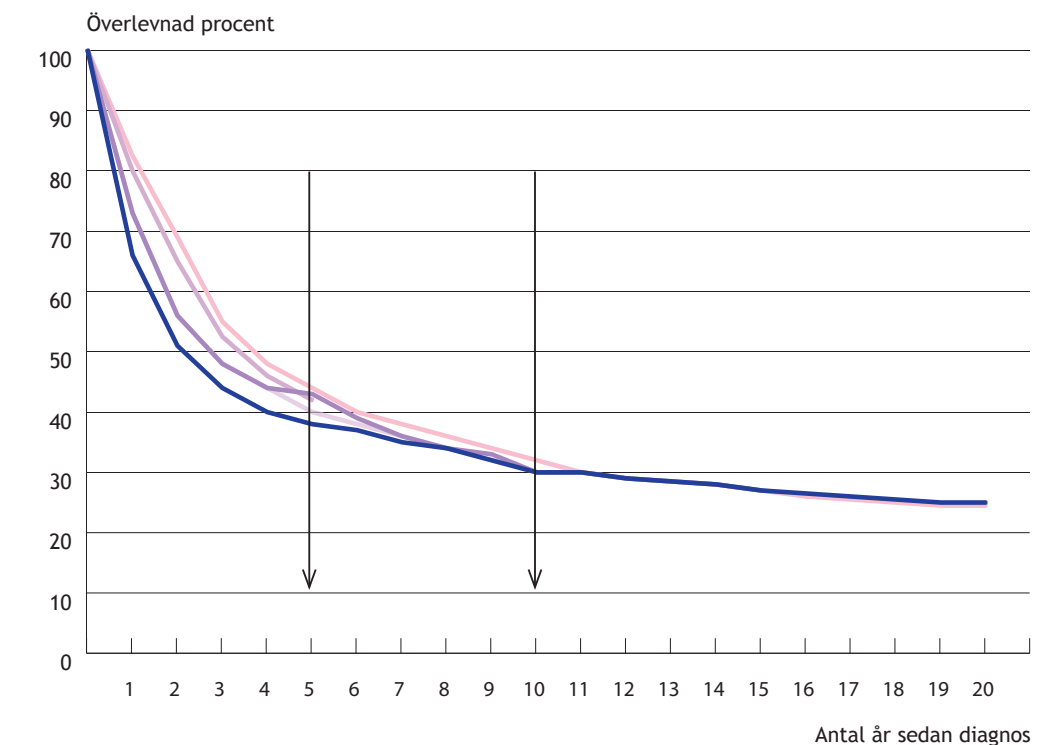
Äggstockscancer – ett oroande exempel

Äggstockscancer drabbar ungefär 750 kvinnor i Sverige varje år. Eftersom sjukdomen ger mycket diffusa symtom upptäcks den ofta sent och i nästan 60 procent av fallen har tumören hunnit sprida sig i buk och bäcken. Det är en av de viktigaste orsakerna till att 5-årsöverlevnaden är så låg som 50 procent för denna cancerform. Som framgår av figuren har långtidsöverlevnaden förändrats mycket litet under de senaste tre decennierna.

Överlevnad för äggstockscancer i Sverige 1980-2002

Överlevnadskurvor för äggstockscancer har förändrats mycket lite under de senaste 30 åren. Statistiken omfattar alla stadier av äggstockscancer, det vill säga stadium I (ej spridd cancer, vanligtvis mycket god överlevnad) till stadium IV (generellt spridd cancer med fjärrmetastaser).

- 1980-1982
- 1985-1987
- 1990-1992
- 1995-1997
- 2000-2002



Modern forskning ger dock hopp om att denna dystra statistik skulle kunna förbättras kraftigt. Flera internationella studier visar att överlevnaden påverkas kraftigt av hur stor mängd tumörvävnad som lämnas kvar vid operationen. För att nå bästa möjliga resultat krävs det att två eller flera specialiserade kirurger uthålligt plockar bort varanda tumörrest i bukhålan och på intilliggande organ. Målet är att inga rester ska vara synliga för blotta ögat. Denna operationsteknik kräver stor specialisering, och de bästa inom verksamhetsområdet jobbar så gott som uteslutande med denna typ av kirurgi. Resultatet är också slående: en stor tysk-fransk multicenterstudie visar att 5-årsöverlevnaden vid avancerade stadier (IIB-IV) är så hög som 70 procent i de fall då ingen makroskopisk tumörvävnad återstår (se diagram sid 70).

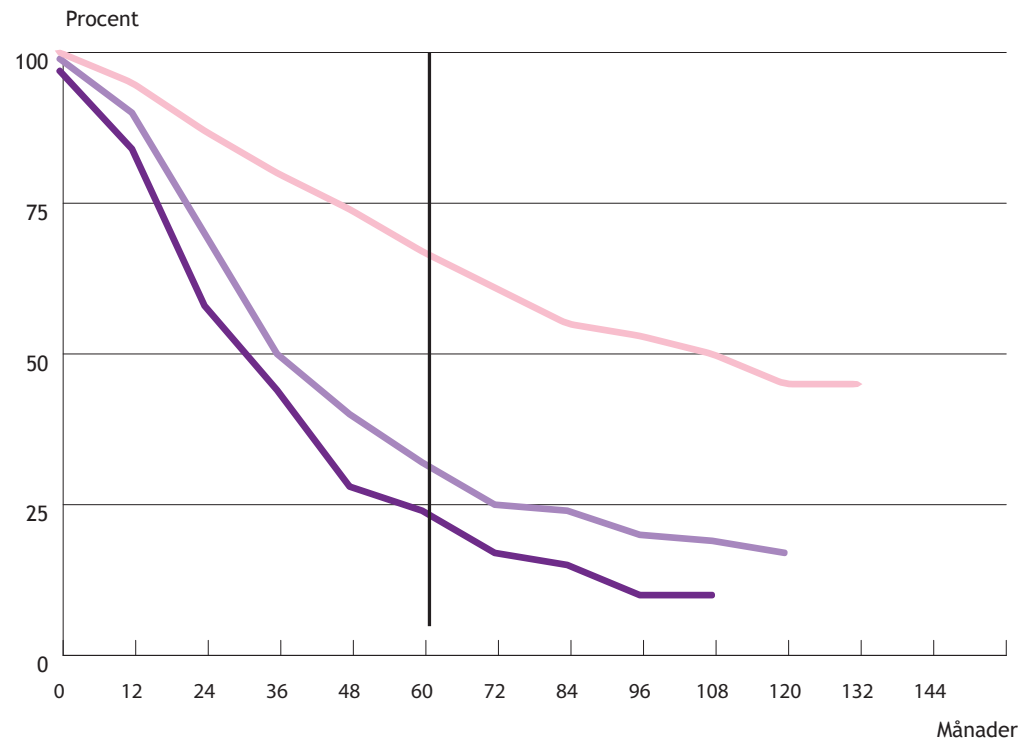
I dag utförs operationer av äggstockscancer på en mängd sjukhus i Sverige, och många av de kirurgteam som utför operationerna är inte specialiserade på denna tumörtyp. Statistik från det nationella kvalitetsregistret för gynekologisk onkologi talar sitt tydliga språk: 31 sjukhus har rapporterat att de genomförde äggstockscanceroperationer stadium IIB-IV under 2009.

Resultaten från den tysk-franska studien, och ett flertal andra, antyder att andelen makroskopiskt tumörfria efter primäroperation kan öka väsentligt, vilket man redan kan se i bland annat danska kvalitetsregisterdata. Danmark, Norge och Finland har valt att försöka koncentrera äggstockscancerkirurgin till vissa kliniker. Hur många liv skulle man kunna rädda genom klok nivåstrukturering, där endast team specialiserade på äggstockscancer utförde denna operation? Det är en fråga som bör utredas utan dröjsmål.

En tysk-fransk multicenterstudie genomfördes nyligen där överlevnaden efter operation sammanställdes hos över 3 000 patienter med äggstockscancer i stadium IIB-IV, det vill säga spridd sjukdom.

Studien visade tydligt att överlevnaden är kraftigt beroende av hur väl kirurgerna lyckas avlägsna tumörvävnaden. Streck markerar 5-årsöverlevnaden. De nedre kurvorna representerar överlevnaden då tumörrester på 1-10 respektive över 10 millimeter lämnas kvar. Den övre representerar överlevnaden då inga synliga tumörrester kvarstår. Sådan state of the art-kirurgi kan bara utföras av specialiserade kirurger.

- 0 mm
- 1-10 mm
- >10 mm



Andra exempel på bristande nivåstrukturering

Äggstockscancer är inte den enda tumörform där det finns anledning att se över nivåstruktureringen. Även vid andra erkänt komplicerade tumöroperationer måste nyckelorden vara "resurskoncentrerings" och "specialisering". Här följer några exempel:

- **Mjukdelstumörer i bukhålan** (olika typer av sarkom inklusive GIST) opereras i dag på många sjukhus i landet, trots att det totala antalet fall endast är cirka 200 per år. Exakt hur många sjukhus som genomför operationer är svårt att uppskatta, eftersom inrapporteringen till kvalitetsregistret har stora brister. De data som finns tyder på att prognosen för patienter behandlade vid centrum är bättre än de som handläggs utanför centrum.

Den huvudsakliga behandlingen är kirurgi, men andra behandlingar kan vara aktuella och därför krävs ett multidisciplinärt omhändertagande. Kirurgi av detta slag kräver som vid all högspecialiserad kirurgi erfarenhet och ett speciellt kunnande. Tumörerna är ofta stora och växer in i omgivande organ och strukturer, vilka helt eller delvis måste avlägsnas tillsammans med själva tumören för att få tillräckliga marginaler – något som också gör att det är en klar fördel, eller nödvändighet, att andra specialiserade kirurger finns på nära håll, till exempel kärl- och plastikkirurger.

- **Njurcancer**, med cirka 800 fall i Sverige årligen, opereras i dag på omkring 50 sjukhus – en häpnadsväckande siffra som innebär att det på vissa platser genomförs färre än fem operationer per år. Frågan om nivåstrukturering aktualiseras ytterligare genom utvecklingen av så kallad nefronbesparande kirurgi, det vill säga metoder där man försöker rädda delar av njuren i stället för att helt avlägsna den. För att behålla dynamiken i sådan metodutveckling krävs det specialiserade kirurgteam som kan utbilda och handleda yngre kolleger. En annan för patienterna viktig del i behandlingen är förekomsten av ett multidisciplinärt team med god kompetens innefattande specialist-sjuksköterskor, radiologer, patologer, onkologer samt urologer.

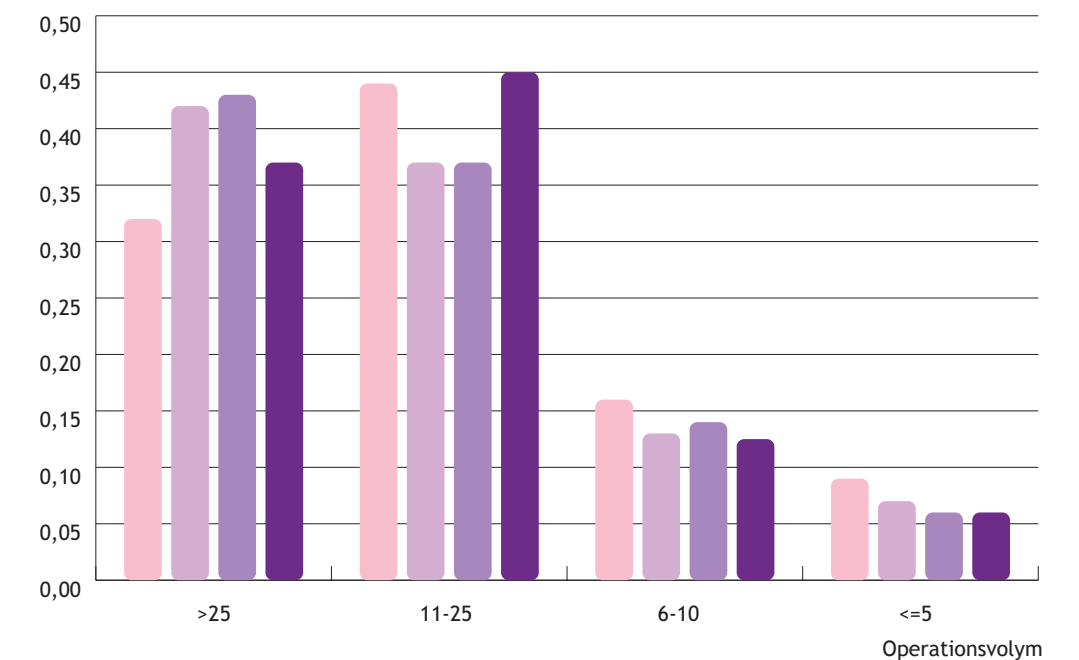


Operationsvolym per år

Data från 2010 års rapport från Nationella njurcancerregistret vilken innefattar data från 2005-2008. Det är dags att eliminera staplarna till höger, det vill säga att njurcancerkirurgi bedrivs vid sjukhus där operationsvolymen är mindre än tio per år. År 2008 var det 16 sjukhus i landet som utförde färre än fem njurcanceroperationer.

- 2005
- 2006
- 2007
- 2008

Andel av opererade patienter



- **Tjock- och ändtarmscancer**, med 6 000 nya fall om året (fördelat på drygt 4 000 fall av tjocktarmscancer och nästan 2 000 av ändtarmscancer) opereras i dag i alla landsting. De flesta landsting är så stora att det blir en acceptabel volym per landsting eftersom incidensen är 50 nya fall på 100 000 invånare. Det innebär att ett "normallandsting" (cirka 300 000 invånare) hanterar omkring 100 nya fall av tjocktarmscancer och 50 nya fall av ändtarmscancer varje år. Ändtarmscancer är koncentrerad till ett sjukhus i varje landsting, förutom hos de största där det finns 2-3 sjukhus som opererar. Att sprida detta på fler sjukhus kan ifrågasättas. Tjocktarmscancer opereras på fler sjukhus, men även detta ifrågasättas. Skälet är att samtliga patienter ska, enligt rekommendationer från nationella riktlinjer och regionala vårdprogram, bedömas i en multidisciplinär rond bestående av onkologer, kirurger, patologer, radiologer och kontaktsköterska. Detta går inte att ordna på flera små sjukhus om man inte bygger ut en videokonferensverksamhet.

Från exemplen i föregående avsnitt är det uppenbart att det är inom kirurgin som frågan om nivåstrukturering är mest angelägen. Men det betyder inte att frågan är oväsentlig när det gäller de övriga länkarna inom cancervårdskedjan: diagnostik, onkologisk behandling samt stöd, rehabilitering och palliativ vård.

Nivåstrukturering av övriga länkar i cancervårdskedjan

Nivåstruktureringen inom landets sex RCC kommer förhoppningsvis att baseras dels på ett patientfokuserat synsätt, där varje patient omhändertas av ett multidisciplinärt team som gemensamt gör bedömningar och fattar beslut, dels på en virtuell organisation, där geografiska avstånd görs irrelevanta.

Detta bygger på en intensifierad användning av informationsteknik. Det är inte osannolikt att telemedicin inom cancerområdet nu kommer att genomgå samma utveckling som internetanvändningen i det svenska samhället gjorde mellan 1995 och 2010 – från ett verktyg för eldsjälarna och specialister till en naturlig och självklar del av allas vardag. I jämförelse med andra vårdkostnader är de ekonomiska investeringar som krävs för att uppnå detta högst blygsamma.

Diagnos och bedömning

En avgörande faktor för framgång inom den specialiserade cancervården är att samarbetet med primärvården fungerar när det gäller att så tidigt som möjligt fånga upp patienter med cancer. Så kallad doctor's delay, att patienten söker upp sjukvården men inte får rätt diagnos, är ett reellt problem när det gäller allvarliga cancersjukdomar med vaga och svåridentifierade symtom, till exempel äggstockscancer, bukspottkörtelcancer och även tjock- och ändtarmscancer. Det är alltid olyckligt när patienter med vaga symtom "bollas runt" i primärvården; samtidigt ska man ha i åtanke att distriktsläkare till exempel bara handlägger enstaka fall av bukspottkörtelcancer under hela sin karriär. En enkel åtgärd är en kontaktelefon som bemannas på kontorstid och via vilken primärvårdsläkare utan större dröjsmål kan nå en ämnesspecialist.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har alla patienter rätt till samma bedömning av sin sjukdom oavsett var de bor eller blir omhändertagna. Multidisciplinära konferenser med hjälp av IT kommer inte bara att underlätta och effektivisera detta – de kommer även att bidra till utveckling och samsyn kring behandlingsprinciper. För mindre vanliga cancerdiagnoser bör det bli en självklarhet att bygga upp nationella konferenser som betjänar samtliga sex regionala cancercentrum. Dessutom gör IT att patienten kan bedömas lokalt och inte behöver resa.

Behandling

Nivåstrukturering är naturligtvis viktig när det gäller den onkologiska behandlingen, till exempel distribution av cytostatika. Var behandlingen genomförs geografiskt är dock ett mindre problem, så länge flödet av kunskap och erfarenhet är fritt mellan enheterna inom det regionala cancercentrumet.

När det gäller strålbehandling faller sig nivåstruktureringen naturlig. Så länge apparaturen för strålbehandling kostar miljontals kronor och kräver specialutbildad personal så kommer nivåstruktureringen förbli självklar: det är knappast realistiskt att ha fler än enstaka kliniker per RCC.

Stöd, rehabilitering och palliativ vård

En väletablerad siffra inom den psykosociala onkologin säger att cirka en av fyra cancerpatienter behöver särskilt stöd. Denna siffra tillsammans med den så kallade distress-pyramiden är en naturlig bas för nivåstruktureringsarbetet inom det regionala cancercentrumet när det gäller stöd och rehabilitering. Det är rimligt att tänka sig att varje region inom ramarna för RCC bygger upp ett större psykosocialt centrum som enbart arbetar med cancerpatienter. Här kan ett multiprofessionellt expertteam

En sådan struktur förutsätter dock att vårdpersonal på basnivån har kompetens och möjlighet att fånga upp de patienter som behöver remiss till RCC:s psykosociala team. De bör bland annat vara utbildade i att se tecken på stress, relationsproblem och depression. Det finns också behov att ta fram standardiserade screeninginstrument, till exempel enkäter, som kan hjälpa till att identifiera de patienter som behöver särskilda resurser. Här kommer RCC:s psykosociala centrum att spela en viktig roll för kunskapsspridning och kompetensutveckling; ett typiskt sådant uppdrag kan vara att en psykolog från universitetssjukhuset beger sig till länsjukhuset för att hålla workshop med läkare, sjuksköterskor och annan personal.



Distress-pyramiden för psykosocial onkologi

Mycket avancerade behov
Specialistteamet behöver ta hjälp av externa resurser som till exempel psykiatrisk klinik.

Avancerade behov
Behov av mer komplexa och direkta insatser från specialistteamet. Bedömning och åtgärder från en eller flera professioner.

Särskilda behov
Behovet av stöd är större och det medicinska teamet behöver kompletteras med insatser från till exempel kurator, psykolog eller sjukgymnast. Insats kan vara konsultativ eller handledande.

Grundläggande behov
Det medicinska teamet kan tillgodose behovet av psykosocialt stöd och rehabilitering. Specialistteamet ger understöd till det medicinska teamet i form av kontinuerlig utbildning och stöd.

Nivåstrukturering – en viljornas kamp

När antalet bröstcancermottagningar i Skåne minskade från fem till fyra var det Ystads lasarett som drog det kortaste strået. Till stora delar handlade debatten som följde på beslutet om arbetstillfällena och sjukhusprestige mer än vårdens kvalitet och innehåll. Lärdomen är tydlig: nivåstrukturering där patientsäkerheten står i fokus är inte alltid en friktionsfri process.

Vid skapandet av de regionala cancercentrumen riskerar intressekonflikter att uppstå. Enskilda yrkespersoner kommer att komma i kläm när verksamheter omorganiseras, slås ihop, läggs ned eller flyttas. Men sett ur ett samhällsperspektiv måste patienten, vårdkvaliteten och patientsäkerheten ges högsta prioritet. Andra grupper och andra behov får komma i andra hand. När man går in i förändringsprocessen måste man göra det med vaksamma ögon för att förutse och mildra konsekvenserna av intressekonflikterna.

Region Skåne pekade år 2007 ut ett antal fokusområden för sjukvården, varav ett var cancer. Med utgångspunkt från bland annat de nationella riktlinjerna för bröst-, prostata- och tjock- och ändtarmscancer tillsattes en utredning. Utredningsuppdragets titel var ”Förslag till ökad samordning inom cancersjukvården” och syftet var att belysa cancersjukvården i Skåne och Södra sjukvårdsregionen. Utredningen hade två uppdragsgivare, Hälso- & sjukvårdsdirektören i Region Skåne och Södra Regionvårdsnämndens kansli.

En del av utredningsuppdraget var ”att kartlägga nuvarande bröstcancervård och lämna förslag till utformning av den framtida bröstcancervården med utgångspunkt från följsamhet till nationella riktlinjer och kvalitetskrav”. Den 9 maj 2008 presenterade enmansutredaren en rapport: *Bröstcancervården i Region Skåne*. Där föreslogs mycket specifika krav på Region Skånes bröstcancermottagningar:

Patienter med misstänkt eller konstaterad bröstcancer skall handläggas vid enheter, specialiserade bröstmottagningar, som uppfyller de krav som riktlinjerna anger bland annat avseende:

- Multidisciplinärt arbetssätt med personal som i princip enbart arbetar med bröstsjukdomar.
- Diagnostisk och terapeutisk konferensverksamhet.
- Handläggning av minst 150 nya fall av bröstcancer per år.
- Ha tillgång till sentinel-node teknik och intraoperativt fryssnitt.
- Ha nära samarbete med mammografiscreeningverksamheten.
- Ha fortlöpande kvalitetskontroll.
- Klinisk forskning och utvecklingsarbete skall bedrivas.
- Ledtidskraven skall uppfyllas, det vill säga tid till mottagningen skall kunna erbjudas inom 10 arbetsdagar från det att remiss anlänt eller patienten kontaktat mottagningen och diagnosbesked skall lämnas inom 5 arbetsdagar från det att svaret är klart.

Enligt European Society of Mastology, EUSOMA och en resolution från Europaparlamentet om bröstcancersjukvården slår man fast att en klinik som behandlar bröstcancer ska operera minst 150 förstagångsdiagnostiserade fall per år.

I Region Skåne fanns det 2008 fem stycken bröstmottagningar. Tre av dem nådde väl över riktmärket på 150 patienter per år, medan Kristianstad och Ystad låg under med

drygt 130 respektive cirka 70 per år. Sommaren 2008 fattade Regionstyrelsen i Region Skåne beslut om att verksamheten i Ystad skulle läggas ner och att resurserna istället skulle flyttas till Kristianstad. Överflyttningen blev klar under våren 2009.

Nedläggningen av verksamheten möttes av ett tilltagande missnöje bland både sjukvårdspersonal och allmänhet i Ystadtrakten. Efter en tid blossade en lokal opinion upp med bland annat namninsamling. Ärendet blev en ”följetong” i den lokala tidningen Ystads Allehanda och fick stor uppmärksamhet i Skåne.

Den politiska enigheten bakom beslutet var dock stor. Sjukvårdsledningen behövde inte stå till svars för det som de hade fått uppdraget att genomföra, utan landstingspolitikerna visade att de var villiga att ta sitt ansvar, bland annat genom att bemöta kritikerna i pressen. En förklaring till enigheten är förmodligen att beslutsunderlaget var välutrett, tydligt och konkret.

Fotnot: En mindre, lokal bröstcancerverksamhet inrättades i Ystad hösten 2010 för stöd, råd och information, till exempel såromläggning, provtagning och psykosocialt stöd.

Rikssjukvård för ovanliga cancersjukdomar?

I dag omfattar begreppet cancer ett par hundra klassificerade diagnoser. I takt med att forskarna, inte minst molekylärbiologerna, lär sig mer om mekanismerna bakom olika tumörformer kommer detta antal sannolikt att öka kraftigt – kanske till tusentals olika subtyper av cancer. Därför är det rimligt att tro att behovet att specialisera och koncentrera vården av sällsynta tumörformer kommer att öka. Det kan till och med vara så att dagens stora kontinenter på kartan över cancersjukdomar kommer att förvandlas till en arkipelag av smådiagnoser och att cancervården i sin helhet präglas av skraddarsydda vårdformer som var och en omfattar ett mycket litet antal patienter.

Detta innebär att behovet av samarbete och koordinering kommer att öka. Det är inte bara typen av cancer som är relevant i sammanhanget, utan de åtgärder som den föranleder. För forskningen kommer det också att vara nödvändigt med centerbildning om man ska kunna få ihop tillräckligt stora patientgrupper.

Den svenska listan över rikssjukvård omfattar i dag bara sju verksamheter, varav en enda har anknytning till cancer: behandlingen av ögontumörer på S:t Eriks Ögonsjukhus som tillhör Stockholms läns landsting.

Så fungerar rikssjukvård

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1983:763) är det Socialstyrelsen som beslutar om vilken hälso- och sjukvård som ska utgöra rikssjukvård. Sådan vård kan då endast bedrivas av ett eller två angivna landsting. Det handlar uteslutande om ovanliga sjukdomar och skador med komplicerad diagnos och behandling, vilka kräver speciell kompetens och stora resurser.

För närvarande (2010-15) sker rikssjukvård på följande platser:

- hjärttransplantation: Västra Götalandsregionen, Region Skåne
- thoraxkirurgiska ingrepp på vuxna med medfödda hjärtfel: Västra Götalandsregionen, Region Skåne

- hjärtkirurgi på barn och ungdomar: Västra Götalandsregionen, Region Skåne
- levertransplantation: Västra Götalandsregionen, Stockholms läns landsting
- lungtransplantation: Västra Götalandsregionen, Region Skåne
- behandling av svåra brännskador: Landstinget i Uppsala län, Östergötlands landsting
- ögononkologi: Stockholms läns landsting.

Som synes är behandling av ögontumörer den enda cancerbehandling som i dag definieras som rikssjukvård.

Läs mer: <http://www.socialstyrelsen.se/rikssjukvard>

Danmark ett intressant exempel

Danmark är en intressant jämförelse. Här har man under de sista åren gjort omfattande omorganisationer av ansvarsfördelningen inom hälso- och sjukvården. Sundhedsstyrelsen, motsvarigheten till Socialstyrelsen, beslutar genom sin så kallade specialeplanlægning om vilka sjukhus som ska ansvara för olika typer av högspecialiserad vård. Jämfört med Sverige har man tagit ett betydligt fastare grepp om den nationella sjukvårdsorganisationen. I dokumentet Specialevejledning for klinisk onkologi skriver man följande under rubriken Højt specialiserede funktioner:

Vissa onkologiska behandlingsformer, onkologiskt utvecklingsarbete och experimentell behandling ska endast utföras på avdelningar med högt specialiserade funktioner. Ett formellt samarbete kan upprättas mellan en avdelning med högspecialiserad funktion och en avdelning med regions- eller huvudfunktion efter godkännande av Sundhedsstyrelsen. För att säkra erfarenhet och kvalitet bör antalet nya patienter per år och funktion inte understiga 50.

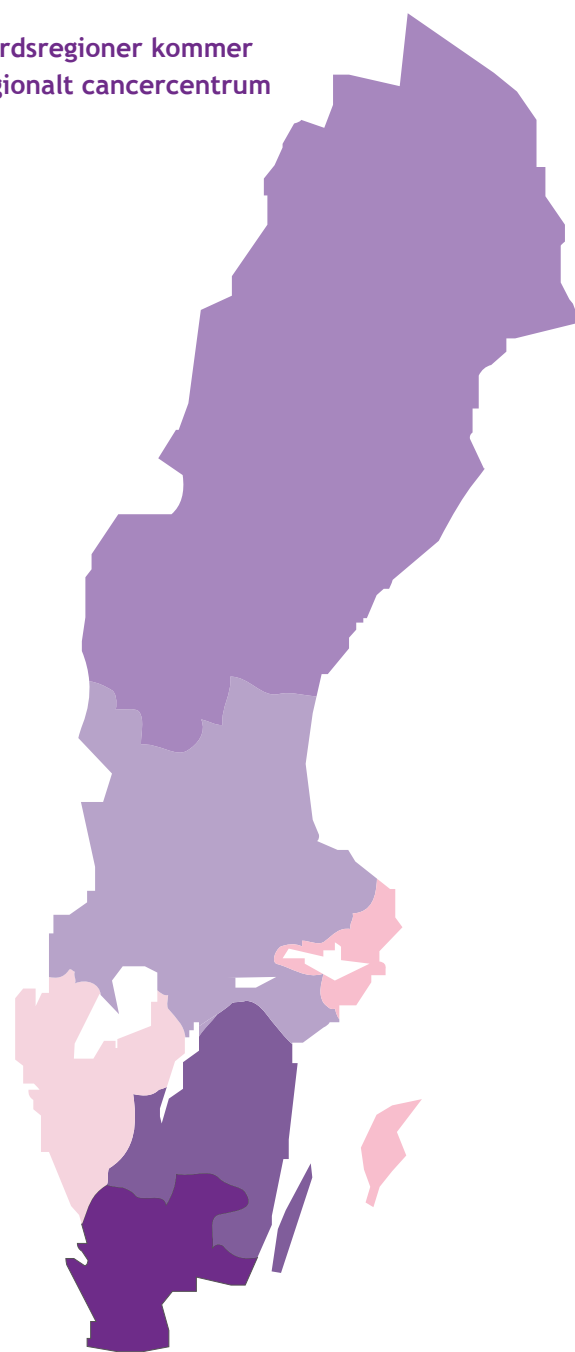
Därefter följer en lista på ett trettiotal olika kombinationer av diagnoser och behandlingar. Det är alltså inte bara diagnosen som sådan som avgör om den ska stå med på listan, utan också typen av åtgärd. I listan över højt specialiserede funktioner kan man alltså hitta ovanliga behandlingsformer av vanliga cancerdiagnoser.

Rätt åtgärd för rätt patient

Högspecialiserad behandling av ovanliga tumörsjukdomar kommer att kräva ytterligare kraftsamling till skandinaviska eller till och med europeiska centrum. Exempel på en verksamhet dit patienter redan i dag remitteras för viss behandling från andra delar av Europa finns i dag vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Kliniken för onkologisk endokrinologi är en av sex kliniker i Europa som har certifierats av den europeiska organisationen European Neuroendocrine Tumor Society, ENETS. Exemplet neuroendokrina tumörer har flera intressanta aspekter. För några decennier sedan ansågs de vara sällsyntheter; i dag är detta inte fallet. Faktum är att neuroendokrina tumörer är den näst vanligaste cancerformen i buken efter tjocktarmscancer. Skälet till denna certifiering är bland annat de mycket stora framsteg som gjorts inom behandlingen, inte minst tack vare avgörande insatser för forskning och utveckling av behandling för dessa ovanliga diagnoser vid centrum likt det i Uppsala. Framstegen har inneburit en ökad livslängd för patienter med neuroendokrina tumörer, och många lever i dag länge med god livskvalitet trots sin sjukdom. En förutsättning för denna utveckling kan sägas ha varit koncentration av kunskap, forskningsintresse och – inte minst viktigt – en tillräcklig volym patienter. Centrum som det i Uppsala har fungerat som lokomotiv för framstegen.

En stor del av patienterna som utreds och behandlas i Uppsala kommer från andra regioner och andra länder, inte sällan på eget initiativ. Men de flesta kommer från andra regioner i Sverige. En grupp med representanter från alla regioner i Sverige arbetar just nu med ett nationellt vårdprogram för patienter med neuroendokrina tumörer. Ett av syftena med vårdprogrammet är att söka konsensus mellan olika aktörer (läs sjukhusstorlekar) för exakt vilka patienter/diagnoser som bör utredas eller erhålla speciell behandling vid ett centrum som det i Uppsala. Förhoppningen är att det ska säkerställa effektiva flöden och erbjuda särklassig kompetens för de patienter som verkligen behöver det, samtidigt som en stor del av patienterna kan följas på andra nivåer, förutsatt att de då förs in i kvalitetsregister och bereds möjlighet att delta i eventuella forskningsprojekt. På så sätt ges viss, mycket specialiserad, behandling vid ett centrum på nivå IV, snarare än att ett helt diagnosområde blir föremål för rikssjukvård. Om en dylik nivåstrukturering är förankrad i professionen har den god chans att bli framgångsrik.

Sveriges sex sjukvårdsregioner kommer att hysa var sitt regionalt cancercentrum



Mot en ny organisation av cancervården

5 juli 2007: Regeringen beslutar att tillsätta en utredning med uppgift att lämna förslag till en nationell cancerstrategi (dir. 2007:110).

20 februari 2009: Betänkandet En nationell cancerstrategi för framtiden (SOU 2009:11) överlämnas till socialministern.

21 september 2009: 227 miljoner avsätts i budgetpropositionen för att stimulera och stärka landstingen i att förbättra kvaliteten och omhändertagandet av cancerpatienter.

1 januari 2010: Kjell Asplund påbörjar uppdraget som nationell cancersamordnare

2007

1 augusti 2007: Kerstin Wigzell förordnas som särskild utredare.

11 juni 2009: Regeringsbeslut om att försöksverksamhet ska inledas för en patientfokuserad och sammanhållen cancervård.

17 december 2009: Överenskommelse mellan regeringen och SKL om att förstärka cancervården.

7 juli 2010: Socialstyrelsen delar ut 4 miljoner/region som startkapital för RCC-arbetet.

2011

Fakta

Kommentar till "Utkast till tio kriterier för RCC"

Hösten 2009 utsågs Kjell Asplund till nationell cancersamordnare. Uppdraget tog sin början den 1 januari 2010 och består i att samordna och stimulera bildandet av regionala cancercentrum (RCC), att ta fram kriterier för RCC samt att föreslå hur RCC-frågan ska drivas vidare. Slutrapport kommer att ske 2011.

Följande tio kriterier för RCC är ett utkast som har använts som underlag vid diskussioner och möten under utredningsarbetet hösten 2010:

1. RCC har en tydlig ledningsorganisation. Det finns ett system för uppföljning av RCC-kriterier och RCC-beslut.
2. Det finns en långsiktig strategisk utvecklingsplan för cancervården i regionen.
3. Det finns ett långsiktigt utbildnings- och kompetensförsörjningsprogram för hela regionen.
4. RCC ansvarar för en optimal nivåstrukturering av regionens cancervård.
5. Det finns ett gemensamt regionalt ansvar för förebyggande insatser och tidig upptäckt av cancer.
6. RCC ansvarar för regionens kunskapsstyrning inom cancervården.
7. RCC samordnar regionens arbete att effektivisera vårdprocesserna.
8. RCC ansvarar för att cancerpatienter i hela regionen har tillgång till psykosocialt stöd, rehabilitering och palliativ vård av god kvalitet.
9. RCC stärker patientinflytandet i cancervården.
10. RCC främjar innovationer i cancervården och stärker den kliniska cancerforskningen i samarbete med akademien och industrin.

Regionalt cancercentrum – så kommer det att fungera

När den nationella cancerstrategin genomförs kommer sex regionala cancercentrum att införas i Sverige, vilka vart och ett motsvarar en sjukvårdsregion. Eftersom omvandlingen och utvecklingen genomförs av varje region för sig kommer ett RCC inte att vara en karbonkopia av det andra. Det som beskrivs på detta uppslag ska därför betraktas som en skiss.

• RCC är en inkluderande organisation – inte en exkluderande. Ett lika vanligt som olyckligt missförstånd är uppfattningen om att RCC-strukturen befäster universitetssjukhusens hegemoni och cementerar ett synsätt präglad av toppstyrning och "betongpolitik". I själva verket är tanken det motsatta: i ett välorganiserat RCC är alla nivåer delaktiga – det gäller såväl organisatoriskt som intellektuellt och socialt.

• Klok nivåstrukturering är A och O för en fungerande cancersjukvård. Inom sällan-sjukvården bör ledorden vara "specialisering", "resurskoncentrering" och "standardisering". Det är inte minst viktigt när det gäller mer komplicerad kirurgi. Utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden skriver här att "bättre nivåstruktur handlar inte om att vissa enheter ska ha "monopol" på patienter med vissa diagnoser utan att skapa en optimal fördelning av vårdinsatser på varje nivå för patientens bästa."

• Det är viktigt att RCC uppfattas som en virtuell struktur, snarare än en geografisk. Centralt för RCC-strukturen är ett patientfokuserat arbetssätt, vilket innebär att varje enskilt fall ska vara en gemensam angelägenhet för den multiprofessionella grupp som behandlar och stödjer patienten. Teamet löser en gemensam uppgift och med hjälp av IT-stöd ska det till exempel göras möjligt att genomföra multidisciplinära konferenser, oavsett var deltagarna befinner sig. På så sätt kan man för patientens vidkommande skapa bästa möjliga balans mellan närhet/trygghet/bekvämlighet respektive säkerhet/vårdkvalitet/behandlingsframgång. Därför ska det inte finnas någon anledning till rivalitet mellan till exempel länssjukhus och universitetssjukhus.

• Skapandet av sex stycken RCC är ett pionjärbete som saknar motstycke inom svensk hälso- och sjukvård. Därför är det viktigt att man går in i processen med ödmjukhet, prestigelöshet och en uppriktig vilja att lära sig av sina erfarenheter. Härvidlag kommer kvalitetsregistren att spela en central roll.

