RCC i samverkan
Gunilla Gunnarsson
Sveriges Kommuner och Landsting
118 82 Stockholm

Samfällt svar från Södra Sjukvårdsregionen på remissen ”Nationell nivåstrukturering av muskuloskelettala sarkom”

1. Stödjer ni det ovan beskrivna förslaget avseende antal nationella vårdenheter?

Region Skåne, Region Halland, Region Kronoberg och Landstinget Blekinge ställer sig bakom remissens förslag att högst 3 av de 5 nationella sarkomcentra får ett nationellt uppdrag som särskilt specificeras.

2. Har någon av sjukvårdshuvudmännen i regionen intresse att åta sig ett nationellt vårdansvar inom området? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenhet?

Skånes Universitetssjukhus (SUS) utgör ett regionalt cancercentrum som önskar åta sig ett nationellt vårdansvar och därmed söker om ett nationellt vårdansvar (vg se separat ansökan). Region Halland, Region Kronoberg och Landstinget Blekinge avser sända patienter med muskuloskelettala sarkom till SUS.

3-4. Om ni inte avser att åta er ett nationellt vårdansvar inom er region, och har specifika önskemål om vilka vårdgivare som bör ha ett sådant ansvar, ange dessa och motivera svaret. Om ni vill ta ett nationellt vårdansvar ska ansökan enligt bilagd mall inlämnas samtidigt med remissvaret.

SUS söker om att bli ett nationellt centrum mot bakgrund av:
– behandling av skelettsarkom hos barn och vuxna
– särskild kompetens inom avancerad ortopedisk kirurgi
– internationell spetskompetens inom onkologisk behandling
– nationellt och skandinaviskt registercentrum för sarkom
– stark forsknings- och utvecklingsprofil som innefattar epidemiologi, genetiska analyser, prognostik och prediktion samt kliniska prövningar
– etablerad god samverkan med patienter och närstående, tex genom de sk sarkomdagarna

Sarkomgruppen vid SUS utgör sedan drygt 40 år ett regionalt sarkomcentrum som härmed ansöker om att utgöra en av de nationella vårdenheterna för patienter med sarkom i mjukdelar och ben. Sarkomgruppen vid SUS har arbetat multidisciplinärt under många år och har etablerat ett välfungerande centrum med en optimerad patientprocess, dokumenterat goda resultat och en höggradigt aktiv forskning och utbildning/fortbildning. Vid SUS finns en komplett multidisciplinär verksamhet för behandling av sarkom i både mjukdelar och skelett hos barn och vuxna. Verksamheten har sedan 30 års arbetat en ”one stop-shop” för att korta tiden från misstanke till behandlingsstart. Typiskt görs röntgenundersökningar, tas fin- eller mellannålsbiopsi, diskuteras patienten vid MDK och patienten får information samma dag. Tumörkirurgin utförs enligt internationellt rekommenderade

principer och behandling, adjuvant behandling (med cytostatika eller strålbehandling) sker inom ramarna för Skandinaviska sarkomgruppens (SSGs) riktlinjer. Patienter med skelettsarkom behandlas med komplexa perioperativa cytostatikakombinationer enligt internationella protokoll och all behandling sker vid sarkomcentrum, vid den barnonkologiska eller den vuxenonkologiska avdelning 87.

I södra sjukvårdsregionen är all sarkomverksamhet - diagnostik, behandling och huvuddelen av uppföljningen - centraliserad till SUS. Under åren 2012-2014 utförde sarkomgruppen vid SUS 260-300 ingrepp/år, vilket innefattar sarkom i ben och mjukdelar, skelettmetastaser och vissa benigna tumörer. De ingående klinikerna har ett nära samarbete, vilket är viktig då gemensamma med operationer är vanligt. Vid strålbehandling möts kirurg och radioterapeutiskt för att definiera lämpligt strålområde. Sarkomverksamheten är bemannad året runt med MDK 1 g/vecka och tillgång till kirurgi och onkologisk behandling. Vid MDK värderas patienterna för inklusion i kliniska studier.

Alla sarkom registreras sedan 1980-talet i kvalitetsregister (tidigare SSG-registret, sedan feb 2015 INCA-registret för sarkom) med hög (92 %) täckningsgrad. Kvalitetsregistret för sarkom finns i Lund, där också den Skandinaviska Sarkomgruppen (SSG) har sitt säte. Sarkomgruppen i Lund har under en lång tid visat goda och väldokumenterade resultat, vilket lett till internationellt erkännande. Resultatredovisning har skett i form av vetenskapliga publikationer och fungerat som underlag för förbättringsarbete och utveckling av klinisk praxis. Sarkomgruppen har beskrivit remitteringsvägar och ledtider, visat att remiss från primärvården till lokalt sjukhus fördröjde utredningen, arbetar med direktremiss från primärvården till sarkomcentrum och har kunnat visat att alla djupt belägna sarkom remitteras utan föregående ingrepp direkt till centrum, vilket är unikt bra ur ett internationellt perspektiv. Biobanksverksamhet finns sedan många år tillbaka och har nyligen etablerats i form av en central, regional, biobank sarkom (SARA), inom RCC/Region Skånes biobanksmodell. Arbete med nationellt vårdprogram är initierat och koordineras från SUS med vårdprogramsarbete hösten 2015 och standardiserat vårdförlopp våren 2016. Aktuellt finns tre doktorander knutna till sarkomgruppen i Lund.

5. Vilka konsekvenser blir det för huvudmännens vårdverksamheter i sjukvårdsregionen om det nationella vårduppdraget läggs inom en annan sjukvårdsregion?

Om SUS inte skulle få ett nationellt uppdrag som nationellt sarkomverksamhet skulle detta få negativa konsekvenser för den kompetens och forskningsaktivitet som byggts upp. Det skulle också påverka den barnonkologiska verksamheten då den perioperativa behandlingen, särskilt av skelettsarkom, koordineras och tidplaneras gemensamt mellan barnonkologer och det ortopedkirurgiska teamet. Även vid strålbehandling är interaktionen viktig och i Lund finns strålradiologer med särskilt sarkomkompetens. RCC Syd är också nationellt stödjande registercentrum för sarkom.

6. Hur avser ni att hålla ihop patientens vårdprocess om ni har det nationella vårdansvaret? Och hur avser ni att hålla ihop processen om ni inte har det ansvaret i er region?

Då sarkomverksamheten i regionen är centraliserad till SUS sedan lång tid tillbaka finns en väl etablerad regional samverkan och en god medvetenhet om att sända sarkompatienter orörda till sarkomcentrum. Öppen kommunikation med kollegor på regionens olika sjukhus är

en viktig del i det nätverk som byggts upp. Återrapportering i form av epikriser/journalutdrag, uppföljningar och telefonkontakter är några av de aktiviteter som sedan länge resulterat i ett gott remitteringsmönster. Rutinmässigt ansvarar kontaktsjuksköterska för aktiva överlämningar inklusive planerade vidare åtgärder och rehabiliteringsinsatser.

Vid ett nationellt uppdrag med remittering mellan sarkomcentra kan efter avslutad behandling, tex en operation, patienten återgå till remitterande enhet för fortsatt uppföljning. I vissa fall kan det för såväl patient som behandlande läkare/verksamhet finnas anledning att även ansvara för fortsatt uppföljning.

7. Vilka praktiska konsekvenser för patienter och närstående ser ni av en nationell koncentration av den aktuella vårdinsatsen?

Vid sarkom är radikal kirurgi och gott funktionellt utfall av största betydelse. Ur patientperspektiv är det en fördel att bli behandlad vid sarkomcentrum med specialkompetens. För vissa patienter blir resan längre och den patientgrupp där detta är särskilt komplicerat är barn, då föräldrar och familj påverkas eftersom de behöver finnas med under vården.
Vi har redan idag en interaktion mellan sarkomcentra i Sverige (och inom Skandinavien, SSG) med diskussioner via nätverkskommunikation och möten.

De senaste två åren har Sarkomgruppen i Lund anordnat de sk ”Sarkomdagarna i Lund”. Patientdagen har anordnats i form av föredrag, samtal och gemensamma aktiviteter. I anslutning till detta har en grupp patienter bildat en nätverksgrupp som fungerar som kontaktpersoner för andra patienter och anhöriga som drabbats av sarkom. Den här typen av utåtriktat nätverksarbete ser vi som central för ett nationellt kompetenscentrum.

Sammanfattning
Sammanfattningsvis stöder RCC Syds ingående landsting och regioner remissen avseende nationell vårdenhet för muskuloskelettala sarkom. SUS kommer att delta i nationell MDK. SUS planerar vid uppdrag också, liksom tidigare, att arbeta för en stark samverkan mellan de nationella vårdenheterna med fortsatt kvalitetsarbete, utveckling, fortbildning och forskning. Region Skåne, Region Halland, Region Kronoberg och Landstinget Blekinge föreslår etablering av ett nationellt centrum för muskuloskelettala sarkom vid Skånes Universitetssjukhus mot bakgrund av en internationellt välrenommerad verksamhet med hög kompetens, goda resultat och ett aktivt forsknings- och utvecklingsarbete.

Lund 151017, för RCC Syd

Mef Nilbert