

Regionsjukvårdsstaben
Christina Blomqvist

PROTOKOLLSUTDRAG
Samverkansnämnden för Sydöstra sjukvårds-
regionens presidium
2021-05-17

§ 4
Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende flera sakkunniggruppers genomlysning inför beslut av nationell högspecialiserad vård.

Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende flera sakkunniggruppers genomlysning inför beslut av nationell högspecialiserad vård SVN 2021-9

Samverkansnämnden för Sydöstra sjukvårdsregionens presidium BESLUTAR

a t t besvara remissförslag från Socialstyrelsen avseende flera sakkunniggruppers genomlysning inför beslut av nationell högspecialiserad vård inom sju områden enligt underlag

Vid protokollet

Christina Blomqvist
Sekreterare

Justerat

Kaisa Karro

Angelica Katsanidou

Rachel De Basso

Rätt utdraget intygas;

Christina Blomqvist

YTTRANDE

Regionsjukvårdsstaben
Stefan Franzén

2021-05-17

Dnr: SVN 2021-9

Socialstyrelsen
NHV-remiss@socialstyrelsen.se**Yttrande från Sydöstra sjukvårdsregionen över remissförslag från Socialstyrelsen avseende flera sakkunniggruppers genomlysning inför beslut av nationell högspecialiserad vård.**

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har beretts möjlighet att svara på sakkunniggruppers underlag inom områdena:

Allvarliga hudsjukdomar Dnr 36562/2019
Svåra kroniska lungsjukdomar hos barn Dnr 36552/2019
Prematuritetsretinopati (ROP) Dnr 36556/2019
Stamcellstransplantationer Dnr 36559/2019
Huvud- och halstumörer, 4 delområden Dnr 12826/2019
Brachyterapi vid huvud- och halscancer Dnr 12826/2019
Hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati (HOCM) Dnr 13045/2019

Regionerna har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan i den Sydöstra sjukvårdsregionen. Samråd har skett med den medicinska fakulteten på Linköpings universitet och det finns en samsyn mellan parterna vad gäller yttrandet.

Sydöstra sjukvårdsregionen ser behov av att Socialstyrelsen, förslagsvis tillsammans med beredningsgrupp 1 och 2, gör en övergripande kartläggning med risk- och konsekvensanalys av systemeffekter i en nationell helhetskontext för samtliga i ”bruttolistan” föreslagna och genomförda områden för den högspecialiserade vården. Det skulle kunna passa ihop med Socialstyrelsens pågående arbete med ”bruttolistan”.

Efter beredning inom berört regionalt medicinskt programområde (RPO) samt en övergripande analys av systemeffekter inom Sydöstra sjukvårdsregionen lämnas svar per område i separata dokument.

Kaisa Karro
Ordförande i SVN
Region ÖstergötlandRachel De Basso
Vice ordförande i SVN
Region Jönköpings länAngelica Katsanidou
Vice ordförande i SVN
Region Kalmar län

Sydöstra sjukvårdsregionen
Birgitta Stymne, ordf.
RPO hud- och könssjukdomar

2021-05-17

Dnr: SVN 2021-9

Socialstyrelsen
Dnr 36562/2019
NHV-remiss@socialstyrelsen.se

Yttrande inför beslut om nationell högspecialiserad vård – Allvarliga hudsjukdomar

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har fått möjlighet att yttra sig om sakkunniggruppens beslutsunderlag för området Allvarliga hudsjukdomar.

Regionerna har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan i den Sydöstra sjukvårdsregionen. Beredningen av ärendet och en övergripande analys av systemeffekter har skett med stöd av Regionalt programområde hud- och könssjukdomar. Samråd har skett med den medicinska fakulteten på Linköpings universitet och det finns en samsyn mellan parterna vad gäller yttrandet.

Allvarliga hudsjukdomar –diarienummer 36562/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om fem nationella enheter för svåra hudsymtom och en nationell enhet för allvarliga gendermatoser.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget ser Sydöstra sjukvårdsregionen behov av att Socialstyrelsen, förslagsvis tillsammans med beredningsgrupp 1 och 2, gör en övergripande kartläggning med risk- och konsekvensanalys av systemeffekter i en nationell helhetskontext för samtliga i ”bruttolistan” föreslagna och genomförda områden för den högspecialiserade vården. Det skulle kunna passa ihop med Socialstyrelsens pågående arbete med ”bruttolistan”.

För regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Lena Lundgren
Ordförande Regionsjukvårdsledningen
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen
Petra van Echtelt Hornstra ordf.
RPO Barn och ungdomars hälsa

2021-05-17

Dnr: SVN 2021-9

Socialstyrelsen
Dnr: 36552/2019
NHV-remiss@socialstyrelsen.se

Yttrande inför beslut om nationell högspecialiserad vård – Svåra kroniska lungsjukdomar hos barn

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har fått möjlighet att yttra sig om sakkunniggruppens beslutsunderlag för området Svåra kroniska lungsjukdomar hos barn.

Regionerna har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan i den Sydöstra sjukvårdsregionen. Beredningen av ärendet och en övergripande analys av systemeffekter har skett med stöd av Regionalt programområde Barn och ungdomars hälsa. Samråd har skett med den medicinska fakulteten på Linköpings universitet och det finns en samsyn mellan parterna vad gäller yttrandet.

Svåra kroniska lungsjukdomar hos barn – diarienummer 36552/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om fyra nationella enheter för område 1-3.

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget till två nationella enheter för område 4-6 med följande synpunkt. Vad gäller punkt 4 (interstitiella lungsjukdomar), är detta ett vanligare tillstånd, där man kanske skulle överväga att öka antalet enheter till tre. Barnkirurgisk kompetens krävs, för att kunna operera lungmissbildningar, vilket vi tror finns i såväl Lund, som Göteborg, Stockholm, Uppsala och Umeå.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget vill Sydöstra sjukvårdsregionen lämna följande kommentarer.

1. Sydöstra sjukvårdsregionen tillstyrker **definitionen** utan synpunkter.
2. Sydöstra sjukvårdsregionen vill betona att den barnlungmedicinska kompetensen är oerhört viktig inom alla punkter, och att man vid tillsättning av enheter bör prioritera denna kompetens framför t ex barnkirurgisk bredd.

3. Sydöstra sjukvårdsregionen tillstyrker förslaget om **särskilda villkor**, men vill understryka att det kan finnas poäng i att också barnhjärtkirurgisk kompetens finns på plats, för att på ett ställe samlat kunna behandla komplexa missbildningar. Barnhjärtcentrum finns i dagsläget endast i Lund och Göteborg.
4. Sydöstra sjukvårdsregionen tillstyrker **konsekvensanalysen**, med följande synpunkter:

Bra att man i skrivningen påpekar att hemortssjukhus fortfarande har en plats i vårdkedjan, och att många utredningar/behandlingar fortfarande kan göras där. Det är viktigt med ansvarsfördelning och nära samarbete med hemsjukhusen där viss utredning kan ske på hemorten.

Vi ser en möjlighet att man på regionsjukhus kan utveckla viss lungfysiologisk diagnostik, vilket kan avlasta NHV-sjukhusen och även kommer att underlätta för familjer. Information till NHV-sjukhus går redan att överföra digitalt, för t ex tolkning av data på NHV-sjukhus, och borde bli ännu lättare att överföra i framtiden. Som exempel på detta, skulle ett antal intresserade regionsjukhus kunna hjälpa till med att genomföra nattliga polysomnografier, vilka skulle kunna tolkas centralt på NHV-sjukhus.

Vi skulle vilja belysa vikten av en nationell samsyn/samverkan kring val av ventilatorer för att förbättra jämlikheten och patientsäkerheten i vården.

Det finns behov av fungerande transportteam då transportsträckorna från Sydöstra sjukvårdsregionen är långa.

Slutligen önskas ett förtydligande kring betalningsansvar för respektive hemortssjukhus och nationellt.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget ser Sydöstra sjukvårdsregionen behov av att Socialstyrelsen, förslagsvis tillsammans med beredningsgrupp 1 och 2, gör en övergripande kartläggning med risk- och konsekvensanalys av systemeffekter i en nationell helhetskontext för samtliga i ”bruttolistan” föreslagna och genomförda områden för den högspecialiserade vården. Det skulle kunna passa ihop med Socialstyrelsens pågående arbete med ”bruttolistan”.

För regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Lena Lundgren
Ordförande Regionsjukvårdsledningen
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen
Pierfrancesco Mirabelli, ordf.
RPO Ögonsjukdomar

2021-05-17

Dnr: SVN 2021-9

Socialstyrelsen
Dnr 36556/2019
NHV-remiss@socialstyrelsen.se

Yttrande inför beslut om nationell högspecialiserad vård – Prematuritetsretinopati

Region Östergötland, Region Jönköpings län, Region Kalmar län och Universitetssjukhuset i Linköping har fått möjlighet att yttra sig om sakkunniggruppens beslutsunderlag för området Prematuritetsretinopati.

Regionerna har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan i den Sydöstra sjukvårdsregionen. Beredningen av ärendet och en övergripande analys av systemeffekter har skett med stöd av Regionalt programområde Ögonsjukdomar. Samråd har skett med den medicinska fakulteten på Linköpings universitet och det finns en samsyn mellan parterna vad gäller yttrandet.

Prematuritetsretinopati – diarienummer 36556/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom sakkunniggruppens förslag om tre nationella enheter.

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig **inte** bakom förslaget om minst en nationell enhet som utför kirurgi. Sjukvårdsregionen förordar istället minst två enheter som utför kirurgi.

Sydöstra sjukvårdsregionen anser att sakkunniggruppens förslag kring nivåstrukturering av endast svåra fall av ROP till tre nationella enheter är en bra balans mellan å ena sidan behovet att koncentrera komplicerad vård, å andra sidan behovet att ha kompetens för screening men även primärbehandling så nära neonatalavdelningarna som möjligt. Sydöstra sjukvårdsregionen anser däremot att ha endast ett centrum som utför kirurgi kan vara sårbart, och utifrån detta vore det bättre med två centra. Två centra skulle också kunna bättre serva ett geografiskt stort land som Sverige.

Vidare är Sydöstra sjukvårdsregionen positivt inställd till implementeringen av möjlighet till telekonsultation med NHV. Förändringen medför vissa nyinvesteringskostnader (t.ex. vidvinkelkamera). Förändringen säkrar och

tydliggör ett arbetssätt och ett nationellt samarbete kring svåra ROP-fall som vi redan till viss del jobbade efter.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget ser Sydöstra sjukvårdsregionen behov av att Socialstyrelsen, förslagsvis tillsammans med beredningsgrupp 1 och 2, gör en övergripande kartläggning med risk- och konsekvensanalys av systemeffekter i en nationell helhetskontext för samtliga i ”bruttolistan” föreslagna och genomförda områden för den högspecialiserade vården. Det skulle kunna passa ihop med Socialstyrelsens pågående arbete med ”bruttolistan”.

För regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Lena Lundgren
Ordförande Regionsjukvårdsledningen
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen
Annika Asketun, processtöd
RPO Cancer

2021-05-17

Dnr: SVN 2021-9

Socialstyrelsen
Dnr 36559/2019
NHV-remiss@socialstyrelsen.se

Yttrande inför beslut om nationell högspecialiserad vård – Stamcellstransplantation vid särskilda tillstånd

Region Jönköpings län, Region Kalmar län, Region Östergötland och Universitetssjukhuset i Linköping har fått möjlighet att yttra sig om sakkunniggruppens beslutsunderlag för området Stamcellstransplantation vid särskilda tillstånd.

Regionerna har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan i den Sydöstra sjukvårdsregionen. Beredningen av ärendet och en övergripande analys av systemeffekter har skett med stöd av Regionalt programområde Cancer och Regionalt programområde Reumatiska sjukdomar. Samråd har skett med den medicinska fakulteten på Linköpings universitet och det finns en samsyn mellan parterna vad gäller yttrandet.

Stamcellstransplantation vid särskilda tillstånd – diarienummer 36559/2019
Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget att Autolog blodstamcellstransplantation vid systemisk skleros ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid tre enheter.

Sjukvårdsregionen poängterar vikten av att stamcellstransplantation vid malignitet och stamcellstransplantation för barn även i fortsättningen bedrivs i Linköping.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget ser Sydöstra sjukvårdsregionen behov av att Socialstyrelsen, förslagsvis tillsammans med beredningsgrupp 1 och 2, gör en övergripande kartläggning med risk- och konsekvensanalys av systemeffekter i en nationell helhetskontext för samtliga i ”bruttolistan” föreslagna och genomförda områden för den högspecialiserade vården. Det skulle kunna passa ihop med Socialstyrelsens pågående arbete med ”bruttolistan”.

För regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Lena Lundgren
Ordförande Regionsjukvårdsledningen

Hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen
Tatiana Jaklovska, ordf.
RPO Öron-, näsa- och halssjukdomar

2021-05-17

Dnr: SVN 2021–9

Socialstyrelsen
12826/2019
NHV-remiss@socialstyrelsen.se

Yttrande inför beslut om nationell högspecialiserad vård - Huvud och halstumörer 4 delområden

Region Jönköpings län, Region Kalmar län, Region Östergötland och Universitetssjukhuset i Linköping har fått möjlighet att yttra sig om sakkunniggruppens beslutsunderlag för området Huvud och halstumörer.

Regionerna har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan i den Sydöstra sjukvårdsregionen. Beredningen av ärendet och en övergripande analys av systemeffekter har skett med stöd av Regionalt programområde Öron-, näsa- och halssjukdomar. Samråd har skett med den medicinska fakulteten på Linköpings universitet och det finns en samsyn mellan parterna vad gäller yttrandet.

Huvud och halstumörer – diarienummer 12826/2019

Föreslaget antal enheter

1. Avancerad cancer i hörselgången

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om två nationella enheter. En naturlig nivåstrukturering har redan implementerats tack vare gott samarbete.

2. Avancerad sinonasal cancer och nasopharynxcancer

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig **inte** bakom förslaget om två nationella enheter. Det är rimligt att minst 3 centra sköter patienterna.

3. Hypopharynxcancer

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig **inte** bakom förslaget om två nationella enheter, utan rekommenderar en värdering av vetenskaplig litteratur och inväntande av en svensk kartläggning av patienterna 2008-19, före beslut om NHV fattas.

4. Avancerade lokoregionala återfall eller avancerad ny tumör inom samma primärtumörsområde

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig **inte** bakom förslaget om fyra nationella enheter.

Sjukvårdsregionen avråder starkt från att nivåstrukturera detta område. Det är inte tydligt vilka tumörer som skall ingå, vilket lämnar utrymme för tolkning. Dessutom har den som beslutat och genomfört en behandling i samråd men patienten bäst möjlighet att värdera hur ett recidiv skall behandlas beroende på tumörens egenskaper och patientens önskemål. Centra som ägnar sig åt kirurgi skall kunna ta hand om sina egna recidiv/komplikationer. Recidiv är mycket vanligt inom huvud och halscancer och att skicka patienter med recidiv, kommer utarma de centra som inte tilldelas denna grupp av patienter. Avancerade lokoregionala återfall bör behandlas på universitetssjukhuset som har skött patienten tidigare och inte begränsas till fyra centra. Det finns redan en god upparbetad rutin för second opinion, eller att skicka svåra fall till kollegor med större erfarenhet av ett visst problem vid särskilt komplexa fall.

Definition av vårdområdet

Delområde 1, ”Avancerad cancer i hörselgången”. Vi finner området väl avgränsat och definierat.

Delområde 2, ”Avancerad sinonasal cancer samt nasofarynxcancer”.

Nasofarynxcancer bör inte klumpas ihop med sinonasal cancer, utan dessa två entiteter bör behandlas separat.

Delområde 3, ”Hypofarynxcancer”. Väl definierat.

Delområde 4, ”Avancerat lokoregionalt recidiv eller avancerad ny tumör inom samma primärtumörsområde” är otydligt definierat.

Konsekvensanalys

Då det för Sydöstra sjukvårdsregionen idag är otydligt vilka ytterligare kommande diagnoser, som skall belysas för ställningstagande till NHV inom huvud och halscancer, anser vi att processen bör vara mer överblickbar och tydlig. De rekommendationer som lämnas här utgår ifrån att detta är de enda diagnoserna inom huvud och halscancer som kommer att belysas. Svaret behöver revision om fler diagnoser läggs till, då antalet diagnosgrupper har stort inflytande på konsekvenserna. En omfattande nivåstrukturering av kirurgisk behandling av patientgrupper med tumörer i huvud-halsområdet riskerar att allvarligt kompetensutarma stora delar av landet och äventyra det antal universitetssjukhus som Sverige idag har.

Delområde 1, ”Avancerad cancer i hörselgången”. Att nivåstrukturera denna grupp bedöms få begränsade negativa konsekvenser för de centra som inte erhåller tillstånd.

Delområde 2, ”Avancerad sinonasal cancer samt nasofarynxcancer”.

Konsekvensen av strukturering är betydligt större än för delområde 1. Sydöstra sjukvårdsregionen förordar:

- I. *Avancerad Sinonasal cancer.* Vid skullbaspåverkan där skullbasresektion krävs skall ett gott upparbetat samarbete finnas mellan tumörkirurg, rhinokirurg och neurokirurg. Man skall ha tillgång till både endoskopisk, öppen och kombinationsapproacher med navigator. Tumörer med enbart påverkan på orbita utan skullbasengagemang, vilka kan klassificeras både som T3 och T4, anser vi inte ska ingå i NHV. Ställningstagande till och utförande av exenteration av orbita ingår i behandlingen av dessa tumörer. Likaså ingår tekniken bland annat i kirurgin av vissa avancerade hudtumörer, sarcom etc. Det är ett bra exempel på att en koncentration av vården innebär risk för påverkan på annan behandling inom huvud och halsområdet.

- II. *Nasofarynx.* Kirurgi av recidiv av nasofarynx eller annan tumör i området är mycket ovanligt och kräver ett sällan använt ingrepp maxillary swing. Idag skickar vi dessa till Köpenhamn som har störst erfarenhet i Norden och för tillfället har genomfört 17 sådana operationer. Att Sverige skulle ha sådan verksamheten på två enheter förefaller orimligt och ett nordiskt centrum bör förläggas till Köpenhamn, för att i enlighet med NHV skapa tillräcklig kirurgisk erfarenhet.

Delområde 3, "Hypofarynxcancer". Förslaget i genomlysningen verkar förespråka en ökning av kirurgisk behandling vid hypofarynxcancer. Litteraturen är inte entydig vad gäller kirurgi vid hypofarynxcancer. Flera patienter med hypofarynxcancer lämpar sig inte alls för kirurgi pga avancerat stadium, comorbiditet eller ålder. Dessa patienter hamnar därför automatiskt i den onkologiska behandlingsgruppen, vilket påverkar överlevnadssiffrorna i denna grupp negativt. Vårt förslag är alltså att noggrann kartläggning av den vetenskapliga litteraturen bör göras, innan en förskjutning i behandlingsregim genomförs nationellt, samt att även invänta den pågående publikationen för patienter med hypofarynxcancer från svenskt kvalitetsregister för HH-cancer år 2008-2019, som pågår inom ramen för SweHNCR.

Delområde 4, "Avancerat lokoregionalt recidiv eller avancerad ny tumör inom samma primärtumörsområde" är ett otydligt definierat område, där vi avråder från nivåstrukturering. Det rör sig om ett stort antal patienter (ca 30% får recidiv) och handlar ofta om god kontakt och personlig kännedom mellan patient och behandlare. Att nivåstrukturera denna grupp kommer allvarligt att utarma kompetens hos centra som inte erhåller tillstånd.

Rent allmänt ser vi en stor risk att landet delas i ett A och B-lag, kompetensmässigt, vilket kan påverka patienternas förtroende för ett antal behandlingscentra. B-laget kommer att ha kraftigt begränsade möjligheter att rekrytera och utbilda kirurger, driva ST-utbildning och anställa professorer. Därför rekommenderar vi att man går mycket försiktigt fram med NHV vid huvud och halscancer.

Ovanstående remissvar gäller för dessa fyra diagnosgrupper och behöver revideras om senare andra grupper inom huvud och halscancer eller mjukdelsskirurgi tillkommer. Om till exempel nivåstrukturering av hypofarynxcancer i förlängningen skulle leda till att kirurgi vid larynxcancer också nivåstruktureras, tror vi att enigheten inom landet hotas och riskerar följsamhet till redan beslutad NHV.

Uppföljning och utvärdering

Ingen kommentar.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget ser Sydöstra sjukvårdsregionen behov av att Socialstyrelsen, förslagsvis tillsammans med beredningsgrupp 1 och 2, gör en övergripande kartläggning med risk- och konsekvensanalys av systemeffekter i en nationell helhetskontext för samtliga i ”bruttolistan” föreslagna och genomförda områden för den högspecialiserade vården. Det skulle kunna passa ihop med Socialstyrelsens pågående arbete med ”bruttolistan”.

Ett mer heltäckande resonemang till Sydöstra sjukvårdsregionens ställningstagande återfinns i bilaga 1.

För regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Lena Lundgren
Ordförande Regionsjukvårdsledningen
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Östergötland

Bilaga 1

Sammanfattning av Sydöstra sjukvårdsregionens bedömning

Tack för ett välformulerat dokument ”genomlysning av vårdområdet bedömning och kirurgi vid huvud- och halscancer som nationell högspecialiserad vård” för diagnosgrupperna:

1. Avancerad cancer i hörselgången
2. Avancerad sinonasal cancer och nasopharynxcancer
3. Hypopharynxcancer
4. Avancerade lokoregionala återfall eller avancerad ny tumör inom samma primärtumörsområde

För att kunna ta ställning till denna genomlysning, behöver vi veta om de fyra diagnoser som bearbetas i dokumentet, motsvarar samtliga diagnoser inom huvud- och halscancer som skall nivåstruktureras. Redan dessa fyra delområden, kommer att ha stor påverkan på huvud- och halscancersjukvården i Sverige och om ytterligare diagnoser inom denna cancergrupp övervägs måste den informationen redovisas redan nu, då det i mycket hög grad, påverkar det svar som nu lämnas.

Huvud- och halscancervård är ytterst tvärprofessionell och vid samtliga svenska universitetssjukhus finns i dagsläget väl utarbetade formella och informella samarbeten. Att flytta särskilda patienter, ingrepp eller vårdgivare riskerar att rubba detta samarbete. Koncentration av vård innebär att kompetens försvagas eller försvinner där sådan vård inte längre bedrivs. För att motivera risker och bieffekter måste utgångspunkten för en omfattande och oåterkallelig förändring, som nivåstruktureringen innebär, rimligen vara att lösa ett påvisat problem. Finns det ett sådant problem? Sverige har en välfungerande vård av huvud-halscancer med jämn, hög kvalitet som står sig väl vid internationell jämförelse.

Det är mycket intressant att den internationella utblicken i genomlysningen snarare talar emot en nationell nivåstrukturering utöver den som redan naturligt formerats i Sverige. Danmark med sina 5 miljoner invånare, bedriver tumörkirurgi inom huvud- och halsområdet vid samtliga fem universitetssjukhus. Salvagekirurgi utförs dock endast vid tre. Tre centra på 5 miljoner invånare i Danmark skulle alltså motsvara 6 centra på 10 miljoner invånare i Sverige. I Storbritannien är cancer i huvud- och halsområdet inte definierat som högspecialiserad vård och subgruppen hörselgångscancer är inte separerad från övrig tumörkirurgi i huvud- och halsområdet. I Storbritannien finns också det stora problemet med maxillofacialkirurger, som helt oberoende av huvud och halskirurger också sköter huvud och halskirurgi och följer upp delar av dessa patienter, ett problem som skapat rivalitet, revirtänk och splittring vad gäller att samla patienter för uppföljning och forskning. Detta är ett problem som Sverige lyckligtvis inte har. I Finland har all behandling av huvud- och halscancer hos de 5 miljoner invånarna centraliserats till de fem

universitetssjukhusen och viss krävande behandling har centraliserats ytterligare och bedrivs på färre än fem sjukhus. I Sverige har vi 7 universitetssjukhus på 10 miljoner, så situationen liknar Finlands, även om de små regionerna i Finland, har färre patienter än de minsta i Sverige.

Vi ser en stor fara med att demontera fungerande sjukvård i Sverige baserat på studier och analyser utförda i länder med helt annorlunda befolkningsunderlag och sjukvårdssystem.

Behandlingen av huvud- och halscancer kräver högsta kompetens inom ett flertal specialiteter och professioner för att vårdinsatserna före, under och efter den påfrestande behandlingen ska bli optimala. Omhändertagande ska ske multidisciplinärt och multiprofessionellt inkluderande onkolog, huvud- och halskirurgi, kontaktsjuksköterska, kurator, patolog, radiolog/neuroradiolog, anestesilog och sjukgymnast. I många fall krävs även annan kompetens inom specialiserad rehabilitering som logoped, sexolog och lymfödemterapeut. Dessutom behövs det tillgång till specifik kompetens inom plastikkirurgi, käkkirurgi, neurokirurgi och thoraxkirurgi för patienter med mer avancerad cancer. All denna kompetens finns redan knuten till samtliga universitetssjukhus i Sverige. En förskjutning av bara ett fåtal diagnoser, men inom flera specialiteter, kan komma att påverka ett sjukhus totala kompetens och kapacitet, vilket skulle vara mycket förödande.

Sedan huvud och halscancerregistret introducerades 2008 har antalet fall av HH-cancer ökat med 25 % fram till 2016. Incidensökningen fortsätter också senare, vilket innebär att behovet för alla dessa kompetenser behöver finnas kvar vid samtliga universitetssjukhus.

Den relativa 5-årsöverlevnaden, mellan 2008-2016 var 67 % (95 % KI: 65 %-68 %) och den observerade 5-årsöverlevnaden var 58 % (57 %- 59 %). Det finns en tendens till ökad överlevnad för senare diagnosår, vilket talar för god kontroll och kvalitet i Sverige. Den årsvisa relativa 5-års överlevnaden har ökat från 65 % år 2008 till över 67 % år 2012. Dessa siffror tillhör de bästa i världen och vi frågar oss då varför vi skall förändra ett koncept som fungerar utmärkt.

Sydöstra sjukvårdsregionen instämmer inte i bedömningen att påverkan på akutsjukvården blir begränsad. Vi ser att den potentiellt kan få allvarliga konsekvenser när flera specialiteter nivåstrukturerar ett fåtal diagnoser vardera, men samtliga kanske flyttar från Sydöstra. Det kommer få långtgående konsekvenser på akutsjukvård, ekonomiska konsekvenser, rekryteringsmöjligheter/kompetensförsörjning, undanträngningseffekter, forskning och inte minst patienter.

Akutsjukvård

Det är viktigt att kompetens inom huvud och halskirurgi behålls för att kunna tömma abscesser, öppna nekrotiserande fasciiter, och hantera trauma i ÖNH-området. Vi behöver också kunna hjälpa andra specialiteter med akuta kirurgiska problem/komplikationer, till exempel thoraxkirurger, neurokirurger, allmänskirurger, plastikkirurger, endokrinkirurger, käkkirurger, intensivister. Ju

mindre totalt antal kirurgiska ingrepp som utförs, desto svårare blir det att upprätthålla hela denna vårdkedja. Samtliga kirurgiska patienter inom dessa fyra diagnosgrupper, är potentiellt i behov av avancerad postoperativ vård, eller IVA-vård. Tar vi bort diagnosgrupperna finns risk att kompetens och faktiska IVA-platser tappas. Pandemin har tydligt visat att antalet IVA-platser är viktiga att behålla på samtliga sjukhus. Alla diagnoser som förloras bidrar till kompetenstapp. Bakjournskompetens blir svår att upprätthålla, något som blivit tydligt på kirurgkliniken i Kalmar efter att den övre gastrokirurgin förflyttades till Linköping. Postoperativ eftervård försämras avsevärt när kompetens förloras. En satsning utan vetenskapligt stöd riskerar att ge försämrade vård för en stor grupp akuta patienter i Sverige.

Ekonomiska konsekvenser

Pengar kommer dras från regioner som förlorar patientgrupper och omdirigeras till de som tar emot. De enheter som får uppdrag som nationella vårdgivare för viss kirurgi behöver resurser för att kunna genomföra uppdragen och för att genomföra kirurgin inom SVFs tidsramar. Detta innefattar operationsarenor, postoperativ vård, IVA-vård och vårdavdelningsvård. Redan idag ser vi stora problem med den uppskjutna vård som pandemin orsakat, vård som samtliga regioner har svårt att arbeta av. De stora regionerna har länge haft svårt att tillgodose behovet av högspecialiserad kirurgi och har också i många år dragits med ekonomiska underskott och personalneddragningar som följd. Tyvärr hjälper det inte endast att skjuta till pengar, när det som behövs också är kompetens och mänskligt kapital. En region som får utökade uppdrag kommer inte automatiskt ha fler narkossköterskor, Intensivister eller vårdavdelningspersonal. De kommer inte heller ha tillgång till ett ökat tryck på all den teamkompetens av kontaktsjuksköterskor, logoped, foniatriner, sjukgymnaster dietister etc. som krävs för ökat uppdrag, yrkeskompetenser som redan idag är mycket svåra att rekrytera. Flera av dessa yrkeskategorier är så kallade skallkrav året runt för att bedriva vården.

Rekryteringsmöjligheter/Kompetensförsörjning

Framtida kompetensförsörjning på de centra som inte blir nationella enheter är allvarligt hotad. Vilka kirurger skall vilja stanna vid centrum där man inte får lära sig och behålla kompetens inom den svåraste kirurgin. På enheter som förlorar patientgrupper kommer utbildningen att påverkas för kommande generationer läkare, bakjournskompetens minskas. Det går fort till man känner sig osäker vid ingrepp som inte längre görs. Det kommer vara betydligt svårare att rekrytera duktiga kirurger eller professorer. Duktiga professorer är garanten för ett vetenskapligt klimat med forskningsintensitet. Eftervården av patienterna kommer att försämras när kompetens försvinner i landet. På de mindre sjukhusen i vår region ser vi redan detta problem när patienter som opererats på universitetskliniken utvecklar komplikationer på hemsjukhuset som vi inte längre har kompetens att åtgärda. Patienten kommer att behöva skickas tillbaka till operatören när en postoperativ komplikation uppstår som kräver kirurgisk åtgärd, med risk för allvarliga skador, i väntan på detta.

Undanträngningseffekter

En lärdom från pandemin är att alla kirurgiska arenor behövs och att skala upp är mycket svårt i befintliga slimmade system. Det är först med viss överkapacitet i systemet som ledtider till kirurgi kan hållas. Inom huvud- och halscancer har man endast 14 dagar på sig från MDK-beslut till start av behandling. Kommer patienterna kunna opereras inom samma tid som nu, när flera specialiteter kommer nivåstrukturera samtidigt. Hur skall operationssalar, postoperativ vård, IVA-vård och vårdplatser räckas till fler, när de inte räcker till de som redan finns i systemet. De fina ledtider som rapporteras för huvud och halscancerpatienter riskeras i takt med att experimentet nivåstrukturering sätts.

Forskning

I kvalitetsregistret för huvud- och halscancer registreras nationella data som har potential att användas i forskning för de fyra delområdena. Nationellt samarbete är nödvändigt med hänsyn till den låga incidensen i en jämförelsevis liten befolkning. Samarbetet finns redan framförallt genom SweHNCR, där samtliga regioner är representerade och mycket gott samarbetsklimat råder nationellt. En nivåstrukturering kan komma att grusa detta fina samarbete och så split i de goda relationer som tagit decennier att bygga upp.

”Sammanfattningsvis kan konstateras att om dessa fyra grupper med svårare tumörer och avancerad kirurgi skulle koncentreras till färre enheter, så skulle möjligheten att utveckla och validera data i kvalitetsregister samt bedriva forskning öka” står det i rapporten. Validering av data i kvalitetsregistret är just under vintern 2020/2021 genomfört för fyra andra diagnosgrupper. Validering är ett digert arbete och det har varit en fördel, snarare än en nackdel att valideringen delats upp på 7 regioner. Den samstämmighet och frekventa uppföljning som genomförts har gjort att grupperna svetsats samman och ökat samarbetet mellan individer vid universitetssjukhusen. Det är sant att den klinik som följer upp patienterna efter behandling är den som till fullo förstår konsekvenserna av samma behandling, men det innebär inte att möjligheten att ”utveckla och validera data i kvalitetsregister skulle öka” av en koncentration till färre enheter. Om uppföljningen av kirurgin kan ske på få nationella centrum krävs även ökad mottagningskapacitet. Det finns inte heller någon korrelation mellan en kliniks storlek och antalet patienter som inkluderas i studier. Det är andra mekanismer såsom engagerade handledare, rekrytering av duktiga doktorander, intresserade kliniker och hög nivå på de vetenskapliga diskussionerna, som ger underlag för ökad forskning och rekrytering av patienter till studier.

Patientperspektivet

Utredning och kontakt/förtroende kommer att byggas på utredande universitetsklinik. När kirurgi utförs vid de nationella centra blir det en annan doktor som genomför kirurgin. Patienten får långt att resa och få sin vård långt från hemorten. Inom patientgruppen finns farhågor att koncentrationen av utredning och behandling kan leda till en utarmning av kompetensen på

hemorten. Med tanke på de långa tider som krävs för behandling och senare uppföljning och rehabilitering behöver vården samtidigt finnas nära patienten. Avstånd och sociala nätverk har verklig betydelse under lång och biverkningstung behandling, och risk för ojämlig vård på basen av dessa faktorer kan förstärkas. Vår erfarenhet på Länssjukhusen är att patienterna accepterar resan till universitetssjukhus vid cancervård men att den upplevs som ett stort besvär, särskilt hos svårt sjuka. Utlokalisering av strålbehandlingen till Länssjukhuset i Kalmar uppfattades t ex som en enorm förbättring av patienterna. Vid benigna åkommor som t ex behov av cochlea implantat, händer det inte sällan att patienter avstår med hänvisning till de långa resorna till universitetssjukhuset. Patienterna som grupp har heller inte informerats om att förflyttning av kirurgisk kompetens inom små områden kan ha stora konsekvenser på kompetens och bemanning på deras regionala sjukhus på sikt. En effekt som vi alltså redan ser i vår region. Läkare utanför de nationella centrumen kommer att få det svårare att korrekt informera patienten om konsekvenser, risker och biverkningar med olika behandlingar.

Sammanfattning

Sydöstra sjukvårdsregionen instämmer inte i den slutsats som sakkunniggruppen landat i. En nationell MDK har lyfts fram som ett alternativ, eller komplement till nivåstrukturering för att öka kunskap och samarbete mellan befintliga universitetssjukhus. Vi ser det som en bättre och mer långsiktig lösning, än att slå sönder välfungerande system och viktiga relationer mellan universitetssjukhusen, som gynnar patienternas vård. Vi är dock mycket oroad för att en nationell MDK kommer att fördröja tiden till vård för patienterna.

För att fullt ut kunna ta ställning till de fyra diagnoserna som belyses i denna genomlysning, behöver vi också veta om fler diagnoser inom huvud och halscancer och mjukdelskirurgi står i begrepp att nivåstruktureras, då varje ytterligare diagnos som lämnar ett sjukhus får långtgående konsekvenser för kollegor inom vår och andra specialiteter. Det är mycket sannolikt att den offentligt finansierade hälso- och sjukvården inom huvud och halscancer, endast skall koncentreras till de sju universitetssjukhusen, men inte i ytterligare utsträckning, för att bibehålla kvalitet, patientsäkerhet och kunskapsutveckling ihop med ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser.

Tatiana Jaklovska ordf.	Östergötland	tatiana.jaklovska@regionostergotland.se
Bozena Wicik	Jönköping	bozena.wicik.ros@rjl.se
Sven Tylstedt	Västervik	sven.tylstedt@regionkalmar.se
Anna Parke	Kalmar	ann.parke@regionkalmar.se
Lillemor Broling- sekr.	Kalmar	lillemor.broling@regionkalmar.se
Farnebo Lovisa	Östergötland	lovisa.farnebo@regionostergotland.se

Sydöstra sjukvårdsregionen
Tatiana Jaklovska, ordf.
RPO Öron-, näsa- och halssjukdomar

2021-05-17

Dnr: SVN 2021-9

Socialstyrelsen
Dnr 12826/2019
NHV-remiss@socialstyrelsen.se

Yttrande inför beslut om nationell högspecialiserad vård - Brachyterapi vid huvud- och halscancer

Region Jönköpings län, Region Kalmar län, Region Östergötland och Universitetssjukhuset i Linköping har fått möjlighet att yttra sig om sakkunniggruppens genomlysning av Brachyterapi vid huvud- och halscancer.

Regionerna har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan i den Sydöstra sjukvårdsregionen. Beredningen av ärendet och en övergripande analys av systemeffekter har skett med stöd av Regionalt programområde Öron-, näsa- och halssjukdomar. Samråd har skett med den medicinska fakulteten på Linköpings universitet och det finns en samsyn mellan parterna vad gäller yttrandet.

Brachyterapi vid huvud- och halscancer – diarienummer 12826/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig **inte** bakom förslaget om två nationella enheter.

Sydöstra sjukvårdsregionen förordar istället tre enheter, som redan finns idag. Vilket innebär att behandlingsmetoden redan är nivåstrukturerad. Sjukvårdsregionen är tvekan till att det behövs en ytterligare strukturering. Vad, rent medicinskt skulle motiveringen vara, till att ta bort ett centra?

Definitionen av vårdområdet anses vara välavgränsat.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget ser Sydöstra sjukvårdsregionen även behov av att Socialstyrelsen, förslagsvis tillsammans med beredningsgrupp 1 och 2, gör en övergripande kartläggning med risk- och konsekvensanalys av systemeffekter i en nationell helhetskontext för samtliga i "bruttolistan" föreslagna och genomförda områden för den högspecialiserade vården. Det skulle kunna passa ihop med Socialstyrelsens pågående arbete med "bruttolistan".

Förslag till särskilda villkor

De enheter som haft det största flödet under senare år (enligt genomlysningen KS och Örebro) och därmed har störst kunskap om patientgruppen bör behålla brachyterapi som behandlingsmetod för huvud- och halscancer.

Konsekvensanalys

Flera fall utgör gruppen läppcancer, där patienten inte lämpar sig för kirurgisk åtgärd. Brachyterapi för läppcancer fungerar mycket väl vid fall där stympande kirurgi inte är önskvärt eller lämpligt. Metoden liknar metoder som används vid annan brachyterapi för cancerpatienter tex prostata och är i sig inte svår att genomföra.

Brachyterapi är inte nivåstrukturerad i Europa. I Sverige är den redan koncentrerad till tre universitetssjukhus och ytterligare koncentration torde inte tillföra mer, vare sig för patienter, eller forskningsmöjligheter.

Att ta upp dessa fall på nationell MDK, riskerar att tynga MDK:n med onödiga och ofta okomplicerade fall. Det är som regel tydligt vilka patienter som skall remitteras vidare för brachyterapi till ett av de tre befintliga centran och tilläggsvärdet av att dra dessa fall på nationell MDK är mycket lågt. Fallen är ofta okomplicerade.

Sjukvårdsregionen föreslår därför att möjlighet att dra patienten vid nationell MDK skall finnas för komplicerade fall, men avråder från att samtliga patienter som övervägs för brachterapi skall dras.

Uppföljning och utvärdering

Att invänta den pågående nationella studien ARTSCAN V, innan beslut om ytterligare koncentration av brachyterapi, låter vitalt för att kunna fatta rätt beslut.

Man bör även lämna ett uppdrag till SweHNCR att kartlägga utfallet för patienter som genomgått brachterapi sedan 2008, då dessa data finns tillgängliga i registret, även uppdelat per region. Data finns men är ännu inte sammanställda.

För regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Lena Lundgren
Ordförande Regionsjukvårdsledningen
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen
Jan-Erik Karlsson, ordf.
RPO hjärt- och kärlsjukdomar

2021-05-17

Dnr: SVN 2021-9

Socialstyrelsen
Dnr 13045/2019
NHV-remiss@socialstyrelsen.se

Yttrande inför beslut om nationell högspecialiserad vård – Hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati

Region Jönköpings län, Region Kalmar län, Region Östergötland och Universitetssjukhuset i Linköping har fått möjlighet att yttra sig om sakkunniggruppens beslutsunderlag för området Hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati.

Regionerna har valt att yttra sig gemensamt inom ramen för samverkan i den Sydöstra sjukvårdsregionen. Beredningen av ärendet och en övergripande analys av systemeffekter har skett med stöd av Regionalt programområde hjärt- och kärlsjukdomar. Samråd har skett med den medicinska fakulteten på Linköpings universitet och det finns en samsyn mellan parterna vad gäller yttrandet.

Hypertrofisk obstruktiv kardiomyopati –diarienummer 13045/2019

Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom förslaget om två nationella enheter.

Sydöstra sjukvårdsregionen påpekar dock att det i beslutet och sammanfattningen bör förtydligas att det enbart gäller bedömning och eventuell behandling med exempelvis alkoholablationen alternativt kirurgisk myektomi.

Utöver ovan givna svar på remissförslaget ser Sydöstra sjukvårdsregionen behov av att Socialstyrelsen, förslagsvis tillsammans med beredningsgrupp 1 och 2, gör en övergripande kartläggning med risk- och konsekvensanalys av systemeffekter i en nationell helhetskontext för samtliga i ”bruttolistan” föreslagna och genomförda områden för den högspecialiserade vården. Det skulle kunna passa ihop med Socialstyrelsens pågående arbete med ”bruttolistan”.

För regionerna i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Lena Lundgren
Ordförande Regionsjukvårdsledningen
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Region Östergötland