

Textning av avsnitt 89 av Socialstyrelsens podcast På djupet – om nationell högspecialiserad vård vid svår endometrios

Hanna Anander

- Hej och välkomna till Socialstyrelsens podcast "På djupet" där vi i det här avsnittet ska prata om nationell högspecialiserad vård och då med fokus på ett av dem områden som sedan en tid utgör nationell högspecialiserad vård - nämligen avancerad kirurgi vid endometrios. Med mig i samtalet idag har jag Elisabet Andersson från Endometriosföreningen som är en patientförening för endometriosdrabbade, välkommen!

Elisabet Andersson

- Tackar!

Hanna Anander

- Med finns också Kristina Wikner, chef för enheten för högspecialiserad vård på Socialstyrelsen. Välkommen du också!

Kristina Wikner

- Tack så mycket!

Hanna Anander

- Och Johanna Nordengren som är överläkare vid endometrioscentrum på Skånes Universitetssjukhus som medverkar på länk från Skåne. Välkommen du också Johanna!

Johanna Nordengren

- Tack, tack!

Hanna Anander

- Kristina, om vi börjar med lite bakgrund här - vad är nationell hög-specialiserad vård och vad vill man åstadkomma med den?

Kristina Wikner

- Det är ett sätt att koncentrera den mest avancerade vården, alltså den som är sällan förekommande och den som kräver flera kompetenser för att den ska kunna utföras med så hög kvalitet som möjligt. Ett sätt är att samla den vården då, till ett fåtal ställen i landet, och på det sättet ge alla som finns i vårt avlånga land tillgång till de absolut främsta experterna.

Hanna Anander

- Och vad innebär det att en region eller verksamhet får ett nationellt uppdrag och vilka krav ställs på en enhet som bedriver nationell högspecialiserad vård?

Kristina Wikner

- Det är ett stort åtagande, så det ställs en hel del krav på dem. Dels att de ska förstås verka för kunskapsutveckling och forskning inom området, att de ska kompetensförsörja det naturligtvis, och också sprida kunskap så att de remitterer som finns ute i landet hittar de här patienterna och kan remittera dem till de nationella enheterna. Sedan så följs de också upp, de här verksamheterna, årligen, så att enheterna som får uppdraget ska rapportera till oss både tillgänglighet och kvalitet och andra bakgrundsmått så att vi kan följa hur vården utvecklas.

Hanna Anander

- Och innan vi går vidare så tror jag också att vi behöver en inblick i vad endometriosis är och vilken roll som just kirurgen spelar vid behandling. Vad säger du Elisabet?

Elisabet Andersson

- Jag tänker ju ta det här från patienthåll litegrann, och endometriosis kan vara en väldigt svår sjukdom för många patienter som har endometriosis och det innebär oftast mycket smärta, mycket blödningar, trötthet och ganska jobbiga behandlingar. En del av behandlingen är just kirurgi. Jag tänkte lämna ordet till Johanna så får hon förklara lite mer om behandlingen.

Johanna Nordengren

- Man kan ju prata mycket om detta, men i korthet kan man väl ändå beskriva endometriosis som en hormonberoende sjukdom. Det förutsätter östrogen i kroppen, och det innebär också att vi i första hand kan behandla endometriosis medicinskt med hormoner, ofta i tablettform. Men i vissa fall så behöver kirurgi göras och är helt nödvändig. Till exempel kan det vara vid djup endometriosis, där hormonell behandling inte har tillräcklig effekt och det kan påverka organens funktion så mycket så man måste göra kirurgi. Det kan vara väldigt tekniskt komplicerat och innebära stora tekniska utmaningar, och man behöver därför ofta samordna kirurgen med kolorektalkirurg, ibland urologer. Så det är viktigt, i de här fallen, med ett multidisciplinärt samarbete. Det är också viktigt att man har kunskap om när man ska göra operationen, för vi vill undvika att man gör upprepade operationer för det kan göra det mycket mer komplicerat längre fram. Man måste också alltid ha med patientens fertilitet i beaktande, önskar man få barn? Hur ska vi lägga upp det? Så det är jätteviktigt att man samarbetar med en fertilitetsenhet också så att vi samordnar behandlingarna på ett bra sätt. Det är ganska komplext. Det här som Elisabet tog upp också med smärtproblematiken - det kan också behövas experter på smärtbehandling och smärtrehabilitering så att vi lägger upp det på ett så bra sätt som möjligt.

Kristina Wikner

- Precis som Johanna säger så är det ju väldigt tydligt inom det här området att det absolut inte är all endometriosisvård som är koncentrerad till de här nationella enheterna, utan det är precis som Johanna nämner - den mest svåra kirurgen som kräver just flera kompetenser och det är den vården som vi försöker åstadkomma en bättre tillgänglighet till och en bättre kvalitet till genom den här koncentrationen.

Elisabet Andersson

- Där kan ju jag också som patient lägga till att det också är viktigt att den här kunskapen och kunskapslyftet som Johanna var inne på lite grann också sprids till både patienter och inom vården. Så att rätt patienter kommer till de här centren och att de får bra uppföljning. Som patient ser vi också möjligheten att den här kunskapen ska kunna spridas genom landet så att det blir en automatisk utveckling, så att rätt patienter hamnar på rätt ställe och får rätt vård oavsett vad det är för endometriosis.

Hanna Anander

- Socialstyrelsen har ju även tagit fram nationella riktlinjer för endometrios, Kristina. Vilka kopplingar finns det mellan nationell högspecialiserad vård och nationella riktlinjer?

Kristina Wikner

- De kompletterar verkligen varandra, för de nationella riktlinjerna innefattar dels större delar av vårdkedjan än vad den här koncentrationen av viss endometriosvård gör, och riktlinjerna svarar mer på vilka evidensbaserade metoder som finns vid olika tillstånd vid endometrios. Det är väldigt bra kunskapsunderlag helt enkelt för att man ska få tillgång till så bra behandlingar och åtgärder som möjligt, medan vårt arbete med att koncentrera viss vård handlar om att samla den svåraste vården och att erbjuda den på ett fåtal platser. Så de stöttar varandra kan man säga.

Hanna Anander

- Vad betyder de här nationella riktlinjerna för endometriosvården i Sverige? Vad skulle du säga Elisabet?

Elisabet Andersson

- Från vårt håll som patienter och drabbade och även anhöriga så hoppas vi åtminstone att det blir en jämlik vård genom hela landet. Så att oavsett var man bor i landet så får man snabb diagnos, bra vård för endometrios, och blir skickad till rätt instans om så behövs. För idag är det fortfarande litegrann som ett lotteri, även om det har blivit mycket bättre.

Hanna Anander

- Sedan en tid tillbaka så är alltså avancerad kirurgi vid endometrios ett av dem områden som utgör nationell högspecialiserad vård, och den här avancerade kirurgin utförs vid fyra nationella enheter. Vilka enheter är det, Johanna?

Johanna Nordengren

- Det är dels vi på Skånes universitetssjukhus där det är lokaliserat framför allt till Malmö, sedan är det på Södersjukhuset i Stockholm, Akademiska sjukhuset i Uppsala och Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Hanna Anander

- Är det här verksamheter som har byggts upp specifikt för ändamålet eller har vården bedrivits här sedan tidigare?

Johanna Nordengren

- Vården har ju bedrivits sedan tidigare, men det har väl sett lite olika ut. På alla utsedda enheter har det redan funnits en verksamhet med avancerad kirurgi, men det gäller ju också att ha resurser för bra diagnostik och det här samarbetet som jag pratade om med fertilitetsenheter och de andra kompetenserna inom urologi och kirurgi. Det har man nog fått bygga ut och kanske komplettera lite grann under det här året, och även med smärtenhet. Så det har ju skett ett utvecklingsarbete under det här året också.

Hanna Anander

- Vad tycker du Johanna, hur fungerar samarbetet mellan de här fyra enheterna?

Johanna Nordengren

- Det har fungerat bra. Vi började med ett första möte redan innan, i augusti 2020, där vi träffades och lade upp, diskuterade hur vi skulle göra och delade med oss av olika processbeskrivningar från respektive sjukhus för att samordna oss så mycket som möjligt. Vi har utifrån det också skapat en gemensam NHV-remiss som ska användas. Sedan verksamheten startade -21, har vi hållit regelbundna multidisciplinära konferenser, alltså MDK:er med patientdiskussioner där man samordnar hur man ska göra med de olika fallen. Det är ju lite speciellt med covid-situationen förstås, men med digital teknik har det fungerat bra tycker vi.

Hanna Anander

- Vad har den här förändringen inneburit för andra patienter? Har de fått stå tillbaka för att ni har byggt upp den här vården Johanna?

Johanna Nordengren

- Inga resurser har tillförts de olika enheterna utan i Malmö har man gjort så att viss annan benign kirurgi har fått flytta ut till andra sjukhus i södra sjukvårdsregionen, och så har man gjort även i Stockholm. En viss förflyttning av vård har behövts göras, sedan är det väl lite svårt att utvärdera under det här året för att det har varit svårt att genomföra planerad kirurgi över huvud taget på grund av pandemin. Man har fått använda sig av lite andra lösningar det här året.

Hanna Anander

- Kristina, tar man även andra patienter i beaktande när man tar beslut om att viss vård ska vara nationell?

Kristina Wikner

- Ja, det gör man! Jag tycker att Johanna beskriver det på ett väldigt tydligt och bra sätt just att viss vård kanske behöver flyttas ut, man behöver möblera om lite för att rätt kompetens ska vara på rätt ställe och att det ska finnas ändamålsenliga resurser för att bedriva den högspecialiserade vården. När de här besluten fattas tar man hänsyn till omkringliggande vård till andra kompetenser, hur de kan påverkas. I vissa fall kan det vara viktigt med transporter, alltså var i landet de här enheterna kommer att finnas. Så den typen av helhetsanalys och konsekvensanalys försöker vi göra i flera steg inför besluten.

Hanna Anander

- Du lyssnar på Socialstyrelsens podcast "På djupet" där vi i det här avsnittet pratar om nationell högspecialiserad vård, och då med fokus på ett av de områden som en tid tillbaka utgör nationell högspecialiserad vård - nämligen avancerad kirurgi vid endometrios. Jag vänder mig till er nu Elisabet och Johanna, hur gör ni för att patienter och kollegor på Sveriges kvinnokliniker ska veta att den här delen av vården är tillståndspliktig och ska remitteras till dem som har tillstånd? Vad säger du, Elisabet?

Elisabet Andersson

- Vi i föreningen informerar våra medlemmar och jag håller med Johanna lite grann, det har varit ett märkligt år just med covid-19. Det är mycket digitalt och det har varit en omställning. Så det är någonting som vi ska satsa på framåt, att informera om var de här centren finns, hur man kan gå tillväga, vad man ska tänka på. Och att ha en bra dialog med arbetsgruppen för endometrios inom SFOG som är Svensk förening för obstetrik och gynekologi. Det tror jag kommer hjälpa våra medlemmar också. Sedan tror jag att det är jätteviktigt att få ut kunskapen om vilka typer av tillstånd som ska gå till de här centren, så att inte alla tror att man ska komma dit utan att det är en viss grupp av patienter som är lämpliga.

Kristina Wikner

- Jag tänkte just det, med din bild, hur stor kännedom har man med de här nationella enheterna och vad får du höra från ditt perspektiv?

Elisabet Andersson

- Jag skulle säga såhär; man vet om att de finns och att de är under uppbyggnad. Det har varit lite oklart om hur långt man har kommit, mycket på grund av covid-19 skulle jag tro personligen. Jag tror också att man börjar få en förståelse för en viss kategori av patienter, det är inte kirurgi

man börjar med, och även börjar kunskapen om att en titthålsoperation inte är det första man gör nödvändigtvis för att ställa diagnosen. Där behövs det mer kunskap ute bland patienterna och anhöriga, och i samhället också. Att det finns andra vägar att gå som initialt kanske sätts in. Kirurgi är kanske inte det första man gör.

Kristina Wikner

- Där är ju de nationella riktlinjerna superviktiga för att just stärka den mest ändamålsenliga behandlingen i rätt skede av sjukdomen också.

Hanna Anander

- Vad säger du, Johanna? Hur arbetar eller gör ni för att patienter och kollegor på Sveriges kvinnokliniker ska veta att den här delen av vården är tillståndspliktig och ska remitteras till dem som har tillstånd?

Johanna Nordengren

- Det är ju viktigt med information, vi började faktiskt redan i samband med vintermötet som SFOG hade precis i början av 2021. Då hade vi ett symposium där man ändå kunde nå ut till dem som deltog i det mötet. Sedan har vi regionalt i Skåne haft informationsmöten. Så vi försöker med information, och jag tycker också att det som Elisabet nämnde om arbetsgruppen som finns inom SFOG är jätteviktig, och där har ju representanter från några av våra enheter varit med och redovisat. Det får vi fortsätta med, för man behöver upprepa och nå ut till fler. Den här remissen som är framtagen finns ju på Socialstyrelsens hemsida, men den finns också på SFOG:s hemsida. Genom att den finns där så tror jag att det kommer underlätta också, men kanske behövs det ytterligare information. Jag vet inte om man ska behöva gå ut via verksamhetschefer igen och informera, det är ju lite grann att man måste upprepa.

Hanna Anander

- De olika klinikerna då, vet de när de ska remittera? Det vill säga, kan de ställa diagnosen själva? Vad säger du, Elisabet?

Elisabet Andersson

- För att vara diplomat skulle jag säga att det är en blandad kompott. Det har blivit bättre och jag tror att det kan bli ännu bättre, och jag tror absolut att diagnosen kanske kan ställas men problemet som jag kan se som patient är ju att det inte sker remittering på rätt sätt. Släpper man iväg patienter som verkligen måste gå iväg i tid, så man inte behöver vänta för länge. Det är väl en oro som jag har fått höra från våra medlemmar i alla fall.

Hanna Anander

- Kristina, vad har Socialstyrelsen för ansvar för att informera om vem som ska och får göra vad?

Kristina Wikner

- Vi försöker ju underlätta naturligtvis, och stötta det genom att till exempel länka från vår hemsida så att man kan hitta rätt. Vi försöker också i samarbete med 1177 se till att informationen finns tillgänglig. Sedan är det ju ändå till syvende och sist, de klinikerna där ute som måste göra ett stort jobb och som ni väldigt fint berättar om just vad ni gör för att nå ut med den informationen från patientföreningens håll. Så det är en väldigt viktig väg, för alla går ju inte in på Socialstyrelsens webbplats heller.

Hanna Anander

- Hur vet vi då att alla får tillgång till den här vården och att besluten följs?

Kristina Wikner

- Dels är vårt uppföljningssystem en väldigt viktig del av det. Där kan vi följa bland annat andel patienter som remitteras från olika regioner, och få en bild av hur remitteringsvägarna ser ut helt enkelt. Och tillsammans med enheterna sedan analysera de siffrorna vi får in. Sedan får man ha lite tålamod också tänker jag, det här blir ju inte bra över en natt utan det här är en långsiktig satsning och någonting man måste bygga gemensamt under ett antal år. Men vår uppföljning är ju en viktig del av att helt enkelt följa utvecklingen av området och hjälpa till att stötta där så behövs.

Hanna Anander

- Vad säger du kring det, Johanna, om hur vi vet att alla får tillgång till den här vården och att besluten följs?

Johanna Nordengren

- Det är ju lite svårt för oss att veta det egentligen, jag tycker att vi har fått in fler remisser till vårt centra, men det är mer för utredning och det har nog mer med de nationella riktlinjerna att göra tror jag. Att det finns en ökad uppmärksamhet kring endometriosis och det är ju bra för då får vi in de patienterna och kan göra utredning och ställa diagnos. Men när det kommer till de som i specifika fall ska opereras, så har vi inte en riktig överblick över det tycker jag. Det är lite svårt att veta.

Hanna Anander

- Vad kan det här betyda för patienten Elisabet, att vården följs upp och att tillgängligheten tydliggörs?

Elisabet Andersson

- För det första så blir det mer jämlikt, för idag är det som sagt var ett lotteri om man får bra vård eller inte vid endometrios. Även om det har blivit bättre så behövs det mycket, mycket mer för att kunna sprida kunskapen om vad endometrios är för en snabbare diagnos och en behandlingsplan som fungerar, kanske individanpassning och hjälp om man behöver kirurgiska ingrepp eller har mer komplicerad vård. Om det följs upp och visar brister så kan det ju åtgärdas så att man kan ta till vara på de områden som det behövs ytterligare insatser på genom att identifiera dem. Som det har varit tidigare så har det varit mer som ett lotteri lite grann, en del är bra och en del får mindre bra vård. Här kan det finnas en chans faktiskt att fånga upp vad som saknas, och sedan göra det mer jämlikt över landet. För det är ju det som är ett av de stora problemen idag - att det är väldigt ojämlikt. Bor du på ett visst ställe så får du jättebra vård, bor du på ett annat ställe så får du mindre bra vård eller ingen diagnos alls.

Hanna Anander

- Vad kan jag göra då som patient om min hemregion inte vill remittera mig till en enhet som bedriver nationell högspecialiserad vård? Vad säger du, Elisabet?

Elisabet Andersson

- Vårt förslag från föreningens håll är att du som patient då vänder dig till en annan läkare och begär en "second opinion", det kommer ju finnas information på vår hemsida men vi kan också ge information till Socialstyrelsens hemsida och centrums hemsida om vad som gäller rörande vilka diagnoser som ska remitteras. Här tror jag också att det behövs kunskapslyft bland patienterna.

Hanna Anander

- Vad säger du, Johanna?

Johanna Nordengren

- Det här är ju en lite komplicerad fråga, jag tycker kanske att patienten kan prata med sin läkare. Vi välkomnar ju att läkare hör av sig till oss och diskuterar, det kan man göra genom att ringa upp och så kan vi diskutera om en patient är lämplig för remiss eller inte. Sedan rent allmänt

så tror jag att vi behöver gå ut mer ytterligare information och öka kunskapen om vilka kriterierna är och vilka patienter som ska remitteras så att alla vet det på de olika kvinnoklinikerna runt om i Sverige. Det tror jag är viktigt.

Hanna Anander

- Innan vi avslutar så skulle jag vilja att ni beskriver era fortsatta förväntningar på den nationella högspecialiserade vården. Vad säger du, Kristina?

Kristina Wikner

- Jag hoppas ju verkligen att de här nationella enheterna ska bli ett nav för att öka både kunskapen, forskningen, utvecklingen av effektiva behandlingar för endometrioscåvården. Så att det precis som Elisabet säger blir en mycket mer jämlik tillgång till de här mest effektiva behandlingarna. Att det på det sättet sätter den här viktiga vården lite mer på kartan genom våra beslut också. Så jag hoppas och tror mycket på att det ska stärka helt enkelt, både kompetens och kunskap.

Hanna Anander

- Vad säger du, Johanna?

Johanna Nordengren

- Vi har ju stora förhoppningar att vi ska ha fortsatt bra samarbete och kunna se till att det finns en jämlik vård så att alla får samma vård oavsett var man söker, och att vi kan hjälpas åt mellan enheterna och fördela trycket så att det inte blir för långa väntetider heller. Och att vi kan utveckla uppdraget med forskning och uppföljning av resultat så att vi vet vad våra insatser ger för effekt, det ser jag som en stor fördel om vi inom Sverige kan samarbeta och ha gemensamma studier. Det finns ju också uppföljning av resultat via gynop, alltså vårt operationsregister håller vi på att utveckla nu så att det ska inkluderas, så att vi hela tiden kan följa upp våra resultat. Så tänker jag.

Hanna Anander

- Vad säger du, Elisabet?

Elisabet Andersson

- Jag kan ju inte annat än hålla med, alltså utopin är ju att alla oavsett var man bor i landet ska få en jämlik och bra vård. Ibland måste den ske på ett centra, men annars kan också centren stötta vården på hemorten för att få en dynamik där och på så sätt kunna kunskapsprida och utveckla

kompetenser och bevara dem i Sverige. Att se vad som fungerar och inte fungerar, och sedan utveckla forskningssidan - det tror jag är jätteviktigt att få hitta nya vägar helt enkelt i behandlingar och diagnostik. Det är ju drömmålet.

Hanna Anander

- Med det så sätter vi punkt för det här avsnittet av "På djupet", där vi har pratat om nationell högspecialiserad vård, då med fokus på avancerad kirurgi vid endometrios. Tack för att ni har varit med här idag, Elisabet Andersson från Endometriosföreningen. Tack också Kristina Wikner, chef för enheten för högspecialiserad vård på Socialstyrelsen, och Johanna Nordengren, överläkare vid Endometrioscentrum på Skånes universitetssjukhus. Jag som har lett samtalet heter Hanna Anander och jag är kommunikator på Socialstyrelsen.

Slut på textning av avsnitt 89 av Socialstyrelsens podd På djupet