

Uppföljning av nationell nivåstrukturering av kurativt syftande peniscancerkirurgi vid Urologiska kliniken Skånes Universitetssjukhus i Malmö.

Bakgrund

I överenskommelsen mellan SKL och staten har RCC i samverkan uppdraget att arbeta med nivåstrukturering på nationell nivå. En nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer har genomförts och två nationella vårdenheter har uppdraget sedan 1 januari 2015, Skånes Universitetssjukhus (SUS), Malmö samt Universitetssjukhuset, Örebro.

Nedan följer skriftlig verksamhetsredovisning av nationell vårdenhet för kurativ syftande kirurgi vid peniscancer på urologiska kliniken SUS Malmö under period 2015-2018.

Malmö

2019-03-20

Struktur

Fysiska förutsättningar för verksamheten

Ledningsstruktur för verksamheten, plats i sjukhusets linjeorganisation

Region Skåne och Skånes Universitetssjukhus (SUS) är huvudman och garanterar verksamheten vid nationell vårdenhet för peniscancerkirurgi. Vid urologiska kliniken SUS är verksamhetschef Lars Malmberg och regional patientprocessledare (RPPL) biträdande överläkare Gediminas Baseckas ansvariga. RPPL utses av RCC Syd och har ett övergripande ansvar för regionalt patientflöde och samverkar med remittenter samt den andra nationella vårdenheten. SUS har därutöver representanter i den nationella styrgruppen för peniscancer: två urologer, en onkolog, två dermatologer, en patolog och två kontaktsjuksköterskor.

Tillgång till lokaler för mottagning, vård och behandling

SUS har välfungerande urologisk mottagning, vård- och operationsavdelning med ändamålsenliga lokaler. Inom öppenvården är en heldagsmottagning per vecka avsatt för patienter med peniscancer. Vårdavdelningen har två fasta vårdplatser för ineliggande vård och operationer utförs en heldag per vecka med väl utbyggd dagkirurgisk verksamhet.

Antalet vårdplatser och mottagningskapaciteten vid Urologiska kliniken SUS har till stor del motsvarat det ökade behovet. Under hösten 2017 pga. av högt patientinflöde, belastningen på verksamheten överlag och i kombination med viss personalbrist på främst sjuksköterskor och anestesi personal samt utrymme på operationsavdelning, och krävt omprioriteringar vilket i vissa fall har inneburit förlängda väntetider till operation (se ”Kapacitetstak för verksamhet”). Under 2018 kapacitet av verksamhet var i balans och motsvarat målväntetider huvudsakligen pga. minskat patientinflöde.

Utrustning för nationell MDK

Nationell MDK bedrivs en gång per vecka för samtliga nyupptäckta peniscancer fall och recidiv. Under perioden 2015-2017 en gång per månad hölls även en internationell videokonferens där nationella peniscancercentra i Amsterdam (Netherlands Cancer Institute) och London (St George’s Hospital) kopplades upp sig. Med ökande erfarenhet inom nationella vårdenheterna behov för deltagande av internationella experter minskades betydligt och därför internationella videokonferenser hålls inte längre.

SUS startade nationell MDK för peniscancer i september 2013 och innehade ordförandeskapet till september 2015, när Urologiska kliniken på Universitetssjukhuset i Örebro har tagit över ansvar för nMDK. Ordförandeskapet alternerar mellan två enheterna med två års intervall. From november 2017 och för närvarande är Urologiska kliniken SUS ordförande för nationell MDK för peniscancer. Konferensen hålls varje måndag året om klockan 15.00 – 16.00.

Under hösten 2017, vid övertagning av ordförandeskapet för nMDK, för att bedriva uppdraget SUS har investerat i ny utrustning samt renovering av lokaler, och nu har tillräcklig kapacitet och tillgänglighet för deltagande av samtliga remittenter.

SUS har således all nödvändig teknisk utrustning på plats.

Nationellt saknas välfungerande lösningar för viss typ av informationsöverföring mellan region-sjukhus och nationella värdenheter, exempelvis avseende journalhantering och fotodokumentation. Dessutom saknas gemensam överenskommelse om hur granskning och demonstration av bild- och röntgenmaterial från remitterande sjukhusen skulle ske. I takt med att nationella MDK-er infördes för fler diagnoser behövs en enhetlig nationell strategi med bättre stöd och tekniska lösningar för att förbättra informationshantering och organisering av nMDK.

Speciell apparatur

Operationsavdelningen på SUS har all nödvändig utrustning för modern peniscancerkirurgi, exempelvis CO₂/Nd: YAG-laser, gamma- och infraröd kamera för sentinel node teknik, luftdermatom för delhudstransplantation och tillgång till robotassisterad kirurgi. SUS har även modern utrustning för diagnostik med exempelvis datortomografi, ultraljud, radiologiskt ledda punktioner, lymfkörtelscintigrafi och PET-CT samt patologi.

Möjlighet till inkvartering för patienter och närstående

Pre- och postoperativt vårdas patienter vid urologiska klinikens vårdavdelning. Kontaktsjuksköterskor på SUS arbetar aktivt gentemot patienter/anhöriga samt hemortslandsting för att erbjuda inkvartering för patienter från andra regioner. Patienthotell saknas i Malmö och närstående bor istället på ett hotell nära sjukhusområdet. Detta arbete tar dock stora tidsresurser i anspråk för kontaktsjuksköterskorna då regelverk och kommunikationsvägar mot de olika landstingen varierar. Förbättrade kommunikationsvägar och stöd från vårdadministratörer, möjligtvis även nationellt kontaktnät och stöd är därför önskvärda. Detta gäller i synnerhet resor till och från hemmet i samband med mottagningsbesök och operation.

Eventuella kostnader för inkvartering går direkt till hemmaregionen.

Bemannning

Tillgång till multidisciplinära och multiprofessionella kompetenser för uppdraget i enlighet med vad som definieras i nationellt vårdprogram

Urologen SUS har följande personalresurser som arbetar med peniscancer:

- Urologer:
 - Gediminas Baseckas, biträdande överläkare, regional patient processledare och representant i nationella styrgruppen.
 - Johan Brändstedt, biträdande överläkare.
 - Åsa Warnolf, specialistläkare.
 - ST-läkare (flera).
- Dermatologer:
 - Annika Johnsson, överläkare, representant i nationella styrgruppen.
 - Sinja Christensen, ST-läkare, doktorand i ämne peniscancer.
- Onkologer:
 - Olof Ståhl, överläkare, representant i nationella styrgruppen.
 - Ytterligare onkologer (flera, olika nivåer).
- Radiologer (flera, olika nivåer, god återväxt).

- Patologer:
 - Diane Grelaud, specialistläkare, representant i nationella styrgruppen.
 - Ytterligare patologer med uropatologisk inriktning (flera, olika nivåer).
- Nuklearmedicinska specialister:
 - Kajsa Olsson, överläkare.
 - Ytterligare flera specialister (olika nivåer, god återväxt).
- Plastikkirurger:
 - Henry Svensson, professor, överläkare.
 - Håkan Brorson, docent, överläkare.
 - Ytterligare flera specialister i olika nivåer.
- Kontaktsjuksköterskor på mottagningen med sexologisk utbildning:
 - Martin Hyleborg.
 - Anna Trent.
- Avdelningsansvarig sjuksköterska:
 - Anna-Karin Jacobsson.
- Avdelningspersonal (namngivna under- och sjuksköterskor).
- Vårdadministratörer (flertal, olika nivåer).
- Operationsansvarig sjuksköterska:
 - Susan Westerlund.
- Operationspersonal (namngivna operationssjuksköterskor).
- Sekreterare:
 - Sabina Hector Tuvevesson, koordinator för den nationella MDK.
 - Susanne Hansson, koordinator för SVF-penicancer.
- Sjukgymnaster med erfarenhet av lymfterapi:
 - Sara Lindquist.
 - Carina Siller.
- Kurator:
 - Magdalena Sitnik.
- En konsult för rökavvänjning och allmänna hälsofrämjande åtgärder.

SUS har således multidisciplinär kompetens i enlighet med vad som definieras i nationellt vårdprogram.

Nätverk för samverkan med remitterter och andra nationella vårdenheter

Nationella penicancerregistret och dess styrgrupp startades år 2000 och har under alla dessa år fungerat som ett nätverk för samtliga sex sjukvårdsregioner. I den nationella styrgruppen finns även en grupp för nationellt vårdprogram och standardiserat vårdförlopp (SVF), där samtliga regioner är representerade. Även ett nätverk för kontaktsjuksköterskor har skapats i styrgruppen för att underlätta återkopplingen mellan remitterter. Nationell MDK hålls en gång per vecka året om och är också ett utmärkt forum för samverkan.

Samarbetet mellan de två nationella vårdenheterna har genomgående fungerat utmärkt. Vi har genom återkommande möten, diskussioner, studiebesök, utbildningar och forskningsprojekt syftat till en högkvalitativ och vetenskapligt förankrad vård. De nationella enheterna samverkar även inom forskningsnätverk internationellt, se "Forskning".

De nationella enheterna arbetar med gemensamma standardiserade dokument, journalhandlingar och vårdplaner för att underlätta för remittenten att följa patientens aktuella situation i vårdkedjan. Syftet är också att klart och tydligt återföra våra rekommendationer kring ansvarsfördelning och uppföljning av patienten. Parallellt med detta tas i många fall personlig kontakt med olika discipliner/professioner på hemorten för att försäkra informations- och ansvarsöverföringen.

Det står remittenten/patienten fritt att välja till vilken nationell vårdenhet man remitterar. Sedan 1:a januari 2015 SUS har opererat huvudsakligen patienter från Västra Götaland och delar av Sydöstra Regionen medan Stockholm-Gotland, Norra- och Sydöstra regionen i stor omfattning har remitterat sina patienter till Örebro.

Västra Götaland, Stockholm-Gotland och senaste året även Sydöstra regionen har etablerat väl fungerande regionala verksamheter och god samverkan med de nationella enheterna. Den regionala nivåstruktureringen har dock varit mindre tydlig i Norra sjukvårdsregionen och bör förstärkas för att förbättra följsamheten enligt nationellt vårdprogram.

Anpassningsmöjligheter med hänsyn till volymförändringar och eventuella undanträngningseffekter

Ekonomi

Nationellt uppdrag för peniscanceroperationer, som började 1:a januari 2015, innebär att verksamheten opererar fler patienter än tidigare år eftersom upptagningsområdet är större.

Faktureringen sker automatiskt via SUS ekonomisystem för vård dagar, operation, prover, röntgen etc. precis som innan man fick det nationella uppdraget som blir en intäkt hos SUS för alla de kostnader. Det nationella uppdraget gör bara att det rör sig om fler regioner än Södra sjukvårdsregionen.

Fakturering till övriga regioner/landsting sker efter DRG-vikt om det är ett normalförlopp, vid komplikationer sker faktureringen som s.k. ytter fall vilket innebär att det är de faktiska kostnaderna som faktureras dvs. t.ex. förlängd IVA-vård. Ersättningen för den egna befolkningen inom Region Skåne ligger i en anslagsfinansiering enligt en uppdragsbeställning från regionen.

Lokaler

SUS har som ett led i det nationella uppdraget utökat ineliggande vård med två vårdplatser samt en heldagsoperation per vecka. Öppenvården har utökats med en heldagsmottagning per vecka. Volymförändringen för vården av patienter med peniscancer är således relativt begränsad och har inte inneburit några nämnvärda undanträngningseffekter.

Urologiska kliniken SUS upplever dock för närvarande ett ökat tryck till följd av standardiserade vårdförlopp för andra urologiska cancerformer, sjuksköterskebrist och en högt belastad operationsavdelning. Dessa faktorer kan på sikt påverka delar av vårdkedjan (mottagning, vård- och operationsavdelning) för patienter med peniscancer.

Personal, inklusive utbildnings- och rekryteringsplaner

SUS har multidisciplinär kompetens och bemanning i enlighet med nationellt vårdprogram, se ”Bemanning”. Uppdraget har inneburit ett flertal nyrekryteringar inom ett antal olika discipliner/professioner. Kompetensen och återväxten på SUS är således mycket god och undanträngningseffekten begränsad.

En gång i kvartalet utbildas vårdpersonalen på SUS inom området peniscancer och vid varje nationellt styrgruppsmöte hålls föreläsningar i det nationella nätverket för kontaktsjuksköterskor. Den nationella MDK är utmärkt utbildningstillfälle. ST-läkare från samtliga regioner har möjlighet och några har redan auskulterat vid SUS Malmö nationell vårdenhet för kurativ syftande peniscancerkirurgi. De nationella enheterna ansvarar också för återkommande SK-kurser och andra vetenskapliga möten.

SUS har representanter i den nationella styrgruppen för peniscancer där regelbunden fortbildning sker.

Uppdraget har också stärkt nätverken för forskning med ett antal prekliniska, kliniska och registerbaserade studier i samarbete med den nationella vårdenheten i Örebro och tillika ett antal internationella samarbetspartners, se ”Forskning”.

Kapacitetstak för verksamheten, såväl under årets aktiva perioder som under semesterperioder

Kapaciteten vid SUS för aktuell verksamhet är tillräckligt välbemannad för att förlöpa under årets samtliga veckor och kontinuiteten är god. Vid oförutsedda händelser eller exempelvis vissa semesterveckor, de två nationella enheterna hjälps åt och löser detta genom samarbete. De nationella vårdenheterna har en öppen dialog och samarbetar vid eventuella tillfälliga belastningstoppar avseende operationsverksamheten och kan omdirigera patienter mellan vårdenheterna för optimalt omhändertagande.

SUS kan operera cirka 100 patienter med peniscancer per år med ovanstående bemanning, lokaler och utrustning. Om antalet operationer skulle öka ytterligare på SUS krävs mer resurser och bemanning, vilket skulle motsvara ytterligare en halv operationsdag samt en vårdplats per vecka.

Under period 2015-2016 på SUS noterades ständig ökning av antal patienter remitterade för kurativ peniscancerkirurgi, däremot under period 2017-2018 antal av remitterade patienter tenderade till att minska, se ”Resultat”.

Process

Vårdkedjan ur patientens perspektiv

Primär diagnostik: var? när? hur?

Den primära diagnostiken sker lokalt vid urologisk eller dermatologisk klinik alternativt regional peniscancerenhet i enlighet med nationellt vårdprogram och riktlinjer för standardiserat vårdförlopp för peniscancer (SVF gäller från och med januari 2017).

Remisvägar

Samtliga nydiagnostiserade peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK via strukturerad remiss. Remissen skickas från diagnostiserande enheter (se "Primärdiagnostik") till koordinatoren för nationell MDK vid någon av de två nationella enheterna.

Vid nationell MDK föreslås en behandlingsrekommendation vilket framgår av remissvaret till remitterande enhet. Remitterande enhet ansvarar för att informera om utfallet av konferensen och fattar behandlingsbeslut i samråd med patienten. I de fall detta innebär kurativ kirurgisk åtgärd erbjuds patienten operationstid vid nationell enhet och för att påskynda vårdprocessen utfärdas oftast remiss till en nationell enhet parallellt med anmälan till MDK.

För icke-invasiv cancer (*PeIN*) avslutas SVF i samband med nationell MDK, medan invasiva tumörer fortsatt innefattas av SVF.

Nationell MDK: anmälan, deltagande, frekvens, innehåll

Nationell MDK bedrivs en gång per vecka för samtliga nyupptäckta fall och recidiv.

SUS startade nationell MDK för peniscancer i september 2013 och höll ansvar till september 2015 då Urologiska kliniken USÖ har tagit över ordförandeskapet. Tanken är att alternera mellan de två enheterna med två års intervall. Sedan november 2017 och för närvarande innehar ordförandeskapet Urologiska kliniken SUS.

Konferensen är multidisciplinär med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog och radiolog. Därutöver deltar kontaktsjuksköterskor, sexologer och vårdkoordinatorer från nationella centra och konferensen utgör även ett fortbildningstillfälle för intresserade kollegor och personal.

Anmälan sker via strukturerad remiss och är öppen för samtliga sex sjukvårdsregioner i enlighet med vårdprogrammet. Varje region ansvarar för sina patienter och vid konferensen föredras fallet av remittent eller ansvarig urolog vid nationell enhet. Utfallet av konferensen dokumenteras av den nationella enheten och remissvar skickas till remittenten. I remissutlåtandet framgår hur, när och av vem patienten kommer att informeras. Vid beslut om kurativt syftande kirurgi skall patienten remitteras till en nationell enhet och kontaktsjuksköterska samt koordinator samordnar processen. Vid mindre avancerade peniscancerfall (gäller $\leq T1G1$ tumörer), där kirurgisk lymfkörteldiagnostik är inte nödvändig och omfattning av primär tumörkirurgi är begränsad till lokal excision eller circumcision, rekommenderas i första hand kirurgi utförd lokalt på ett regionalt/anmälande sjukhus.

Nationell MDK hålls alla veckor året om med undantag av helgdagar. I genomsnitt dras cirka 10 fall per vecka och antalet fall ökar över tid. En del patienter föredras vid flera tillfällen, dessutom en del patienter med andra diagnoser än peniscancer diskuteras vid konferensen, där samlade kompetens av nMDK kan ge vidare utrednings- och behandlingsförslag till remittent/anmälande.

Överlämning till nationell vårdenhet

Överlämning till nationell vårdenhet sker i samband med skriftlig remiss till nationell enhet, vilket ofta sammanfaller med anmälan till nationell MDK.

Mottagande vid nationell vårdenhet

Samtliga patienter där behandlingsbeslut fattades om kurativ syftande kirurgi remitteras till nationell vårdenhet. Patienterna inkommande för kirurgi omhändertas av ansvarig sjuksköterska på avdelning, kurator och ansvarig urolog. Patienterna får muntlig och skriftlig information kring planerat operation, postoperativa förloppet, förväntat resultat och möjliga postoperativa komplikationer samt hantering av dessa.

Behandling

Behandlingsrekommendationen fattas vid nationell MDK i enlighet med nationellt vårdprogram. Behandlingsbeslutet fattas av remitterande enhet i samråd med patient och anhöriga.

Postoperativ vård, såväl vid nationell vårdenhet som vid andra vårdenheter

Vid nationell enhet på SUS vårdas patienten före och efter det kirurgiska ingreppet tills han är färdigbehandlad. I undantagsfall flyttas patienten över till remitterande enhet, exempelvis vid förlängd konvalescens eller vårdplanering för kommunala insatser. Vårdtiden vid nationell enhet är i genomsnitt 3-5 dagar och patienten erbjuds ett återbesök inom 2 veckor för PAD-besked och klinisk kontroll. Vid önskemål från patienten har detta istället skett regionalt/lokalt eller via telefonkontakt. I vissa fall, vid önskemål från patienten eller särskilt komplicerade fall, har även ytterligare återbesök och kontroller skett vid nationell enhet.

Omhändertagande av patient och vid behov även av närstående

Omhändertagandet är multidisciplinärt och samtliga patienter har en individuell vårdplan samt en namngiven kontaktsjuksköterska.

Patienthotell saknas i Malmö och närstående bor istället på ett hotell nära sjukhusområdet. Kontaktsjuksköterskor på SUS arbetar aktivt gentemot patienter/anhöriga samt hemortslandsting för att erbjuda inkvartering för patienter från andra regioner.

Det är hemmaregionen som står för kostnaderna för kost o logi samt transporter till och från den nationella vårdenheten direkt när patienterna kommer på en betalningsförbindelse.

Återremittering

När patienten är färdigbehandlad vid nationell enhet återremitteras patienten skriftligen via en standardiserad återremiss, som inkluderar samtliga åtgärder som vidtagits samt rekommendationer kring uppföljning. Därtill sker muntlig överrapportering via kontaktsjuksköterskan och i en del fall via ansvarig läkare vid nationell enhet.

Ombändertagande av ev. komplikationer

Patienterna informeras preoperativt om risken för komplikationer såväl skriftligt som muntligt. Remittent/patient/anhörig kan direkt kontakta nationell enhet vid frågor/oklarheter/ komplikationer och kontaktuppgifterna framgår av patientens vårdplan. Därutöver kontaktas patienten rutinmässigt av kontaktsjuksköterska vid nationell vårdenhet inom en vecka efter hemskrivning. Efter återremittering tar remittenten över ansvaret för patienten. Samtliga komplikationer registreras i nationellt kvalitetsregister. Diskussion/ råd/ återkoppling kring postoperativa komplikationer är också möjligt vid nationell MDK.

Uppföljning: var, när, hur

Uppföljningen sker i de flesta fall initialt via nationell enhet tills patienten är färdigbehandlad (se ovan). Därefter sker uppföljningen vid remitterande enhet, i de flesta fall vid regional enhet, i enlighet med nationellt vårdprogram. En del patienter önskar fortsätta sin uppföljning vid nationell vårdenhet i Malmö.

Aktiva överlämningar

I samband med återremittering sker aktiv muntlig överlämning av patienten mellan namngivna kontaktsjuksköterskor och i en del fall via ansvarig läkare. Därutöver skickas en standardiserad återremiss, som inkluderar samtliga åtgärder som vidtagits samt rekommendationer kring uppföljning.

Min vårdplan

Min vårdplan har tagits fram gemensamt av kontaktsjuksköterskorna vid de nationella enheterna och delas ut till samtliga peniscancer patienter vid regionala och nationella vårdenheterna.

Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Regionala vårdenheter för samlad diagnostik och uppföljning

Huvudansvaret för diagnostik och uppföljning av patienter med peniscancer åligger respektive regional enhet i enlighet med nationellt vårdprogram. Nationella enheter och nationell MDK ska vara aktivt rådgivande och behjälpliga i detta.

Samverkan och ansvarsfördelning med vårdgivare i länsjukvård för uppföljning

I nationellt vårdprogram framhävs tydligt att regional enhet är ansvarig för diagnostik och uppföljning. Den regionala strukturen och graden av regionalisering varierar dock mellan de olika sjukvårdsregionerna till följd av exempelvis tradition, bemanning och geografi (se "Nätverk för samverkan").

Nationella vårdenheter försöker anpassa verksamheten efter rådande struktur i respektive region, vilket i de flesta fall innebär kontakt med regionalt centrum och i andra fall direkt med specifik vårdgivare i länsjukvården.

Samverkan och ansvarsfördelning inom cancerrehabilitering

Cancerrehabiliteringen påbörjas före operationen och lyfts fram i "Min vårdplan". Vid SUS arbetar urolog, kontaktsjuksköterska, sexolog/kurator och fysioterapeut aktivt med att initiera cancerrehabiliteringen. Ansvaret överförs till uppföljande regional vårdenhet vid återremittering via standardiserad återremiss och aktiv överlämning.

Kommunikationsvägar

Ett multidisciplinärt omhändertagande och goda kommunikationsvägar är centrala i processen för patienter med peniscancer. Detta återspeglas i sammansättningen av nationella styrgruppen samt närvaron vid nationell MDK. De två nationella enheterna har bemanning som uppfyller dessa krav, medan de regionala enheterna har svårare att rekrytera personal med intresse för peniscancer. Samtliga regionala enheter har en namngiven ansvarig urolog, men har haft svårt att rekrytera exempelvis onkolog, dermatolog och kontaktsjuksköterskor.

Samtidigt har den onkologiska och dermatologiska behandlingen fått en allt mer central roll vid behandlingen av peniscancer enligt nationellt vårdprogram. Den onkologiska behandlingen är dessutom oftast brådskande, komplex och kan försvåras av den bristande bemanningen samt kommunikationen med regional enhet. Här finns tydliga förbättringsmöjligheter och de regionala enheternas roll bör stärkas. Denna fråga har vid ett flertal tillfällen tagits upp i nationella styrgruppen.

Kvalitetssystem

Inrapporteringsstider och täckningsgrad i nationella kvalitetsregister

Kvalitetsregistret består av ett flertal olika blanketter som rapporteras in till RCC (i första hand via INCA) vid olika tidpunkter (diagnos, primärbehandling, recidiv, 2- och 5-års uppföljning). Sedan september 2015 registreras även onkologisk behandling med kemo- och radioterapi. Enligt senaste årsrapport från nationella kvalitetsregistret täckningsgraden är 98 % för diagnos år 2012-2017 jämfört med Cancerregistret, vilket innebär att data är rikstäckande och populationsbaserade. Som nationell vårdenhet syftar SUS till att rapportera de delar som utförs i Malmö (huvudsakligen primärbehandling) fortlöpande och med fullständig täckningsgrad. SUS uppfyller målvärdena (>95%). Inrapporteringsstiderna har dock genomgående varit långa i registret för samtliga regioner. För redovisning av täckningsgrad, se "Resultat".

Patientrapporterade uppföljningsmått, PROM och PREM

PROM ("Patient Reported Outcome Measures") mäter patienternas uppfattning om symtom, subjektiva behandlingsresultat och hälsorelaterad livskvalitet, medan PREM ("Patient Reported Experience Measures") mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården.

PREM och PROM enkäten skickas till patienten sex månader efter första besök. Dock skiljer en del i omhändertagandet av män med peniscancer mellan Malmö och Örebro vilket kan ha betydelse för skillnaden i svarsfrekvens som kan ses hos de patienter som behandlats vid dessa enheter. I Örebro fyller patienten i PREM-enkäten vid det mottagningsbesök/inskrivning som föregår det kirurgiska ingreppet. I samband med detta träffar patienten sin kontaktsjuksköterska som informerar om enkäterna och även PROM-enkäten. Vid sexmånadersuppföljning ringer kontaktsjuksköterskan upp patienten innan PREM-enkäten skickas ut per post.

I Malmö har det visat sig svårare att följa patienten då många kommer färdigutredda direkt till vårdavdelning. I samband med det kirurgiska ingreppet träffar patienten på vårdavdelning kurator, fyller i PREM enkäten och får PROM (1) enkäten. Vid sexmånadersuppföljning PREM enkäten skickas ut till patienten per post. PROM (2) enkäten skickas per post vid ettårsuppföljning. Handläggning av PREM enkäten enbart på de nationella enheterna täcker inte heller de patienter som av någon anledning behandlas enbart på andra sjukhus i landet.

Samtliga patienter med peniscancer som erhåller primärbehandling vid SUS tillfrågas att fylla i PROM och PREM såväl preoperativt som postoperativt (skriftligen i kombination med personlig kontakt av kurator) dock registrering av data för PREM och PROM för period 2015-2017 i Malmö var bristfällig och inte pålitlig. Förbättring blev sedan hösten 2017 när ny kurator anställdes.

[En sammanställning av PREM-enkäter publicerades i december 2018 \(att se hela rapporten följa länken\).](#)

Svarsfrekvensen för PREM-enkäten är 73 % i Örebro och 44 % i Malmö. Det är en ojämn fördelning mellan antalet svarande patienter: 2015-2017 var 138 svarande från Örebro och endast 30 enkäter från Malmö samlade in under 2016, dessutom det finns ett tidsglapp i Malmö i utskick av PREM enkäten. Under 2018, ett år som inte redovisas i denna rapport, har enkäter delats ut från både Örebro och Malmö.

Patienterna upplever informationen kring undersökningar och sjukdomen som god. Majoriteten av patienterna upplever att väntetiderna är acceptabla.

Kontinuiteten, tillgängligheten, informationen och delaktigheten inom vården uppfattas som god. Däremot anger en relativt stor andel att de inte har fått en skriftlig behandlingsplan. De anser sig heller inte blivit informerade kring möjligheten till så kallad "second opinion", rätten att avstå från behandling eller vart man kan vända sig gällande klagomål på vården. Alla patienter får numera en skriftlig vårdplan där generisk text kring dessa rättigheter finns tydligt beskrivna.

När det gäller praktiskt stöd, exempelvis resor och ekonomiska frågor upplever en relativt hög andel patienter att de inte fått tillräckligt med stöd kring dessa frågor.

Generellt är patienterna nöjda med bemötandet och har stort förtroende för cancersjukvården.

I tidigare studier gällande andra cancerdiagnoser har de visats ett positivt samband mellan patienttillfredsställelse med vården och hälsorelaterad livskvalitet, men det har varit svårt att generalisera dessa fynd. Generellt i långtidsuppföljningar av PROM och PREM data har det visat sig finnas samband som leder åt båda håll, en god hälsa leder till bättre tillfredsställelse med eller upplevelse av vården men även att bättre tillfredsställelse ökar upplevelsen av god hälsa.

Målet är att det ska finnas data i framtiden för PREM och PROM hos alla patienter som behandlats för sjukdomen oavsett typ av behandling eller vart patienten får denna. Uppgifterna kommer då att införas i nationella kvalitetsregistret via den web-baserade INCA portalen. Tyvärr har det tekniskt ännu inte fungerat utan enkäterna har fått hanteras manuellt.

När det blir möjlighet att kunna studera PREM-data via INCA-plattformen bör det öka möjligheten att även se eventuella trender och mönster avseende patientrapporterade kvalitetsmått och om det finns samband med andra variabler som exempelvis samsjuklighet, typ av kirurgiskt ingrepp, komplikationer till behandling.

Patientsäkerhetsarbete

Ett kontinuerligt arbete med patientsäkerhet sker lokalt vid SUS på samtliga enheter i vårdkedjan och följer sjukhusets/klinikens generella patientsäkerhetsarbete. För denna specifika patientkategori behöver dock exempelvis kommunikationsvägarna med remitterande enhet förbättras, se "*Kommunikationsvägar*".

Forskning

Samverkan i forskningsnätverk

Peniscancerforskning och samverkan i nätverk har ökat väsentligt sedan nationell nivåstrukturering infördes i januari 2015. Exempelvis publicerades endast en registerstudie under perioden år 2000-2015, men efter nivåstruktureringen har två registerstudier publicerats under 2016 (se ”*Publikationer inom ämnesområdet*”, ref. 1 och 3).

Peniscancerteamet vid SUS bedriver aktivt forskning på flera olika områden såväl lokalt (se nedan) som i ett antal nationella och internationella nätverk:

- *Nationellt deltar vi i studier i samarbete med:*
 - Nationella vårdenheten i Örebro.
 - RCC Uppsala-Örebro (som innehar huvudansvar för nationella kvalitetsregistret).
 - Nätverk för HPV relaterad cancer vid SUS.
- *Internationellt deltar vi i ett antal forskningsnätverk:*
 - Nordiska styrgruppen för peniscancer (SCAPECA).
 - Netherlands Cancer Institute, Amsterdam.
 - St George’s Hospital, London.

Deltagande i kliniska studier

SUS har en grupp för peniscancerforskning bestående av representanter från urologen, hudkliniken, patologen och nukleär medicin (se ”*Bemannning*”). Sedan 1:a januari 2015 leddes forskargruppen av Ulf Håkansson (RPPL och ordförande i nationella styrgruppen) och Christian Torbrand (disputerat specialistläkare med ALF-medel). För närvarande Gediminas Baseckas (RPPL) är forskargruppens ansvarig. Vid hudkliniken SUS ST-läkare Sinja Christensen är doktorand inom peniscancerforskning.

På SUS har även ett forskningsnätverk för HPV relaterad cancer skapats.

Forskargruppen på SUS har *följande register- och livskvalitetsstudier:*

1. *Organsparande kirurgi och livskvalitet:* En publikation är färdig (se, ”*Publikationer inom ämnesområdet*”, ref 6) och en livskvalitets-studie planeras. Syftet är att jämföra organsparande kirurgi med amputation med hjälp av PROM/PREM, som registreras för samtliga peniscancerpatienter i nationella kvalitetsregistret.
2. *Uretracancer:* Uretracancer är den ovanligaste urologiska canceren och kunskaperna om sjukdomen är bristfälliga. Nationell MDK har dock gett en unik möjlighet att fånga upp ett relativt stort antal fall, som har sammanställts och publicerades (se, ”*Publikationer inom ämnesområdet*”, ref 5). På sikt planeras en studie för att kunna kartlägga histologiska riskfaktorer.
3. *Fluorescerande hybridtracer ICG vid sentinel node teknik:* Studien har startats vid SUS under 2016 för att om möjligt förbättra sensitiviteten vid lymfkörteldiagnostik. I dagsläget har cirka 50 patienter inkluderats i Malmö och även Örebro deltar i studien. SUS har även blivit inkluderad i en europeisk multicenterstudie via Netherlands Cancer Institute, Amsterdam.
4. *HPV och dermatologisk behandling vid icke invasiv peniscancer:* ST-läkare Sinja Christensen, doktorand på hudkliniken, gör ett avhandlingsarbete på HPV vid peniscancer vs normalpopulationen samt dermatologisk behandling vid icke-invasiv peniscancer.

5. VAC behandling vid lymfkörtelkirurgi: För att minska komplikationsrisken vid inguinal lymfkörtelkirurgi har en pilotstudie avseende profylaktisk VAC behandling påbörjats 2016, men fick avbrytas pga. oväntat ökning av antal postoperativa komplikationer.
6. Forskningsnätverk för HPV relaterad cancer vid SUS: Inom kort kommer en publikation om kostnadseffektiviteten vid ev. framtida HPV vaccinering av pojkar. SUS är en nationell enhet för peniscancer, men sedan 1:a januari 2017 till SUS har tilldelats även nationella uppdrag för vulva och analcancer. Vidare forskningssamarbete inom SUS kring HPV relaterad cancer har påbörjats.
7. Biobanking: planeras påbörja biobank för patienter med peniscancer som genomgår kirurgi vid Urologiska kliniken SUS; pågår etikansökande.

Nationellt samarbetar SUS med Urologiska kliniken Örebro och RCC Uppsala-Örebro med ett flertal registerstudier. En forskningsdatabas (PenCBase) har även skapats, där data från peniscancerregistret länkats mot registerdata från Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån.

Internationellt samarbetar SUS med Netherlands Cancer Institute, Amsterdam och St George's Hospital, London, samt deltar i ett flertal studier inom SCAPECA.

Följande studier är i dagsläget pågående:

1. Fluorescerande hybridtracer ICG vid sentinel node teknik: SUS har blivit inkluderad i en europeisk multicenterstudie via Netherlands Cancer Institute, Amsterdam, se ovan.
2. Histologiska riskfaktorer vid falskt negativ sentinel node: Pågående multicenterstudie via St Georges Hospital, London, där SUS har inkluderat patienter.
3. SCAPECA studier: via den nordiska samarbetsgruppen har en studie publicerats (ref 2) och ytterligare en påbörjats.

Gemensamma publikationer SUS och USÖ:

1. Socioeconomic factors and penile cancer risk and mortality; a population-based study. Torbrand C, Wigertz A, Drevin L, Folkvaljon Y, Lambe M, Håkansson U, Kirrander P. BJU Int. 2016 Jul 4.
2. Penile cancer in Scandinavia: Current practice and future perspectives. Jakobsen JK, Krarup KP, Kirrander P, Håkansson U, Kaipia A, Perttälä I, Axcróna K, Torkelsen TK, Hilmarsson R, Jensen JB; Scandinavian Penile Cancer Group (SCAPECA). Scand J Urol. 2016; 50(1):90-2.
3. Swedish National Penile Cancer Register: incidence, tumour characteristics, management and survival. Kirrander P, Sherif A, Friedrich B, Lambe M, Håkansson U; Steering Committee of the Swedish National Penile Cancer Register. BJU Int. 2016 Feb; 117(2):287-92.

Publikationer SUS:

4. The Economic Burden of Human Papillomavirus-Related Precancers and Cancers in Sweden. Ellinor Östenson, PhD; Maria Silfverschiöld; Lennart Greiff; Christine Ascitto; Johan Wennerberg; Marie-Louise Lydryp; Ulf Håkansson; Pär Sparén; Christer Borgfeldt. PLoS ONE, Vol. 12, Nr. 6, e0179520, 2017.
5. Diagnosing Distal Urethral Carcinomas in Men Might Be Only the Tip of the Iceberg. / Torbrand, Christian; Håkansson, Ulf; Ehnström, Roy; Liedberg, Fredrik. Clinical Genitourinary Cancer, Vol. 15, Nr. 6, 2017, s. e1131-e1135.
6. Organ-sparing reconstructive surgery in penile cancer: initial experiences at two Swedish referral centres. Håkansson U, Kirrander P, Uvelius B, Baseckas G, Torbrand C. Scand J Urol. 2015 Apr; 49(2):149-54.
7. Risk Factors for Penile Intraepithelial Neoplasia: A Population-based Register Study in Sweden, 2000-2012. Kristiansen S. et al, Acta Derm Venereol. 2018 Nov 14

Publikationer USÖ:

8. Dynamic sentinel node biopsy in penile cancer: initial experiences at a Swedish referral centre. Kirrander P, Andrén O, Windahl T. BJU Int. 2013 Mar; 111(3 Pt B):E48-53.
9. Initial symptoms and delay in patients with penile carcinoma. Skeppner E, Andersson SO, Johansson JE, Windahl T. Scand J Urol Nephrol. 2012 Oct; 46(5):319-25.

Handlingsplan för kompetensförsörjning

SUS har multidisciplinär kompetens i enlighet med vad som definieras i nationellt vårdprogram och återväxten är god.

Externt riktade utbildningsaktiviteter

Nationella enheten vid SUS har bland annat medverkat i följande externa utbildningsaktiviteter:

- Svensk Urologisk Förenings årsmöten.
- Finska Urologiska Föreningens årsmöten.
- Uro-onkologiska mötet i Arild.
- Nordiska styrgruppen för peniscancer (SCAPECA).
- Regionala utbildningsdagar.
- Urologiska kliniken SUS erbjuder randning i peniscancer för ST- och specialistläkare i Sverige.

Tillgänglighet

Väntetider från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut (SVF)

Standardiserat vårdförlopp (SVF) peniscancer infördes 2017 och omfattar diagnoserna C60, C68, D07.4.

Ledtider för nationell uppföljning av de standardiserade vårdförloppen (SVF) peniscancer, se nedan:

Från	Till	Tid
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, kirurgi: kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum eller lokalt efter nationell MDK	31 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, läkemedelsbehandling (neoadjuvant cytostatika)	27 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Behandlingsbeslut , symtomlindrande palliativ behandling eller tumör-specifik palliativ behandling**	17 kalenderdagar

För redovisning av aktuella och löpande uppdaterade SVF väntetider, [följ länken till diagrammet väntetid peniscancer på nätet](#).

Det skulle noteras, att väntetidsuppgifterna ska tolkas med försiktighet. Väntetidsuppgifterna hämtas ur den nationella väntetidsdatabasen vid SKL. Täckningsgraden i landstingens inrapportering av SVF-mätningarna varierar mellan landstingen. De siffror som redovisas ger främst en övergripande bild av väntetidsläget på riksnivå.

Diagrammet uppdateras löpande i takt med att landstingen rapporterar och korrigerar uppgifterna i den nationella databasen. Detta är viktigt att notera vid jämförelser mellan olika tidsperioder och förklarar varför samma tidsperiod kan uppvisa olika uppgifter vid olika tillfällen.

Vissa landsting har tekniska svårigheter att rapportera datumet för "beslut om välgrundad misstanke" om det inträffar i primärvården. Då finns en risk att en annan mätpunkt i slutenvården används som start och att väntetiden därmed blir kortare.

SVF väntetider registrerade på SUS 2017-2018, se nedan:

	2017	2018
Antal registrerade patienter enl. SVF	31	38
Täckningsgrad* (%)	71	29
Medelväntetid** (kalenderdagar)	20	17
Medianväntetid** (kalenderdagar)	20	9

*Täckningsgrad för antal patienter registrerade behandlingsbeslut relativt antal registrerade välgrundad misstanke.

**Väntetid från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut.

Väntetider från nMDK till start av behandling

Enligt SVF, **ledtiderna för nationell uppföljning** bedöms förutsätta **ingående tider** (se nedan), som gör processen överskådlig.

Ingående ledtider från nMDK till start av behandling:

Från	Till	Tid
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum	14 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, neoadjuvant cytotostatikabehandling (läkemedelsbehandling)	10 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, palliativ	0 kalenderdagar

Landstingen har endast i uppgift att följa **ledtider för nationell uppföljning** (se tabell "*ledtider för nationell uppföljning*").

2015-2016 registrerades i Malmö **median väntetid** från nMDK till kurativt syftande kirurgi; 2017-2018 registrerades och rapporterades **medel, median samt 20:e och 80 procenttal väntetider** från nMDK till kirurgi.

För redovisning av väntetider, se "*Resultat*".

Väntetider för patienter från den egna sjukvårdsregionen jämfört med patienter från andra sjukvårdsregioner

En nationell vårdenhet för kurativt syftande peniscancerkirurgi vid SUS har tillräckligt kapacitetstak att erbjuda tid för kurativ peniscancer kirurgi inom samma väntetider både för patienter från Skåne och från andra sjukvårdsregioner. Till följd av divergerande registrering, data för period 2015-2016 är inte pålitliga och därför redovisas inte; för period 2017-2018, se "*Resultat*".

Samverkan och samplanering med övriga nationella vårdenheter

Samverkan vid tillgänglighetsproblematik samt under semesterperioder

De två nationella enheterna har ett nära och långtgående samarbete inom exempelvis nationella styrgruppen, nationella vårdprogrammet, gruppen för standardiserat vårdförlopp, PenCBase (forskningsdatabas för registerstudier inom peniscancer) och den nordiska samarbetsgruppen SCAPECA. Vidare finns ett forskningssamarbete och återkommande gemensamma uppdateringar och avstämningsmöten.

De två nationella enheterna samarbetar även kliniskt kring nationell MDK och ordförandeskapet för konferensen alternerar mellan enheterna.

De två nationella enheterna hjälps åt att, i förekommande fall, vara behjälpliga med kompetens vid MDK under exempelvis vissa semesterveckor. Vi har även en öppen dialog vad gäller aktuella operationsresurser för att kunna erbjuda patienten en "omdirigering" om önskemålet/behovet skulle finnas.

Samverkan och samplanering med remitterande enheter

SUS samarbetar med samtliga remitterande enheter för att optimera och säkerställa ett optimalt patientflöde. Samarbetet underlättas om regional enhet företräds multidisciplinärt med namngivna kontaktpersoner.

SUS har de senaste fyra åren huvudsakligen opererat patienter från Västra Götaland, Södra och enstaka patienter från Sydöstra sjukvårdsregionen. Samarbetet med Västra Götaland sjukvårdsregionen är mycket gott och påbörjades innan den nationella nivåstruktureringen infördes.

Stockholm-Gotland, Norra och Sydöstra regionen har i stor omfattning remitterat sina fall till USÖ.

Övrigt avseende samverkan och samplanering, se *"Nätverk för samverkan med remitterare"*.

Samverkan med patient och närståendeföreträdare, t.ex. patientföreningar

Det finns för närvarande ingen patient- eller anhörigförening för peniscancer. Det finns dock ett nystartat nätverk för patientrepresentanter inom styrgruppen för peniscancer.

Inom sociala nätverk startades nyligen Facebookgrupp *"Patientgrupp för vi som haft peniscancer"*.

Samtliga patienter som behandlas för peniscancer vid SUS erbjuds en kontaktlista med män som tidigare har genomgått behandling för peniscancer.

Compliance till nationell MDK och remittering i enlighet med riktlinjer

Samtliga nydiagnostiserade fall samt recidiv av peniscancer skall anmälas till nationell MDK. Anmälan till MDK sker via remitterande eller nationella enheten. Följsamheten avseende anmälan till MDK var 80 % under 2017 (målvärde > 90 %).

Rekommendationen från MDK skall alltid baseras på nationella vårdprogrammet.

Compliance till rekommendationen i MDK är hög, men det definitiva beslutet fattas alltid i samråd med patient/anhöriga. Patienter skall remitteras för kurativt syftande kirurgi till nationell enhet (målvärde > 80 %). Om anmälande sjukhus är ett nationellt centrum uppfylls detta kriterium automatiskt. Under 2016 och 2017 remitterades tre fjärdedelar av patienterna till nationellt centrum.

Resultat

Till följd av en otillräcklig täckningsgrad i nationella kvalitetsregistret för den precis passerade tidsperiod (2017-2018), se tabell nedan, har del av nedanstående data inhämtats från det egna (lokala) journal- och dataregistret.

Täckningsgraden i nationella kvalitetsregistret för peniscancer är genomgående otillräcklig för samtliga regioner under de senaste två år (2017-2018). Motsvarande fördröjd inrapportering syns även i andra kvalitetsregister. Högre täckningsgrad förväntas finnas till årsrapporten hösten 2019.

Beslutet kring nedanstående redovisningsform har tagits tillsammans av de två nationella vårdenheter för peniscancer tillsammans med registeransvarigt RCC (Regionalt Cancercentrum Uppsala-Örebro).

Täckningsgrad för riket (totalt) respektive region Uppsala/Örebro och Syd.

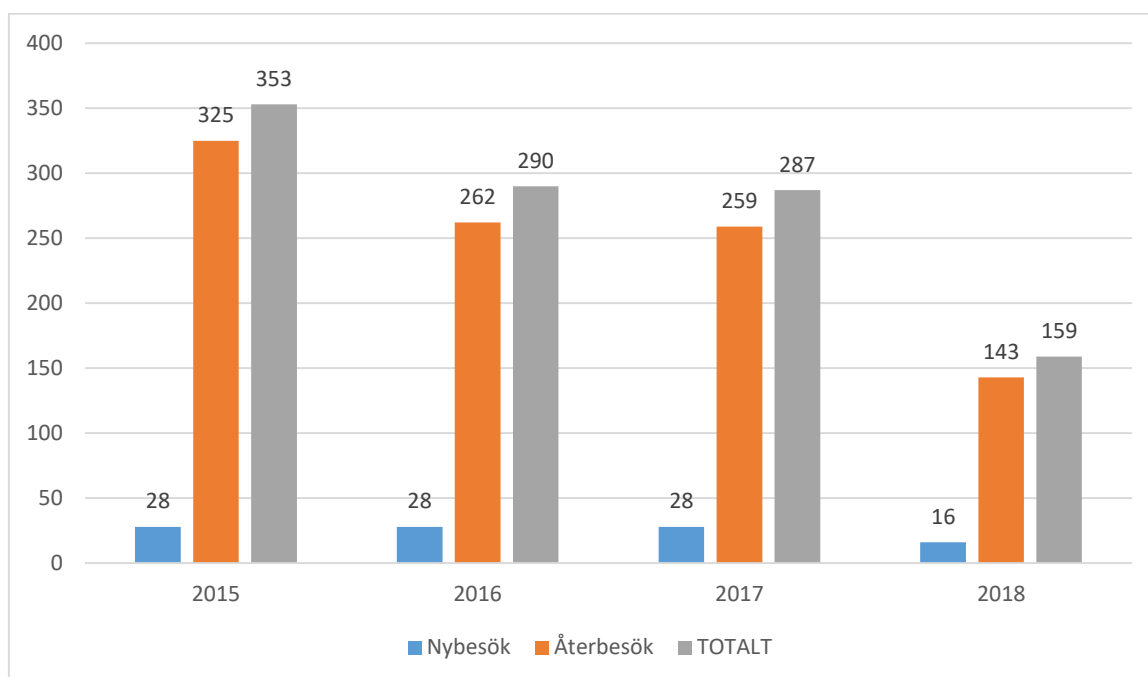
<u>Totalt</u>	<u>Antal</u>	<u>Täckningsgrad* (%)</u>	<u>Täckningsgrad** (%)</u>
2015	175	100	99
2016	200	100	95
2017	226	98	93
2018	106	65	64
<u>Region Uppsala/Örebro</u>			
2015	28	100	100
2016	45	100	89
2017	45	98	84
2018	27	64	63
<u>Region Syd</u>			
2015	36	100	97
2016	45	100	96
2017	47	100	91
2018	29	83	76

* Täckningsgrad för anmälningsblanketten relativt Cancerregistret.

** Täckningsgrad för primärbehandlingsblanketten relativt anmälningsblanketten (baserat på ett uttag från INCA 2019-01-17).

Antal i tabellen ovan avser antal patienter i riket, från region Uppsala/Örebro respektive region Syd för år 2015, 2016, 2017 och 2018 samt täckningsgraden i INCA relativt Cancerregistret för anmälningsblankett (*) respektive behandlingsblankett (**).

1. Mottagningsbesök för diagnoskod C60 (malign tumör i penis) till läkare SUS, Malmö.



Antal nybesök, återbesök och totalt vårdkontakter för diagnoskod C60 till läkare på urologmottagning i Malmö 2015-2018.

Nivåstruktureringen har inneburit en fördubbling av antalet nybesök och flergångsökning av återbesök av patienter med peniscancer vid urologmottagningen SUS, Malmö.

Observera, att dessa siffror skulle tolkas försiktig, då endast diagnoskod C60 är inkluderat. Till följd av divergerande/felaktig kodning en del av nybesök och återbesök registrerades under andra diagnoskoder som är inte inkluderade i siffrorna representerade ovan.

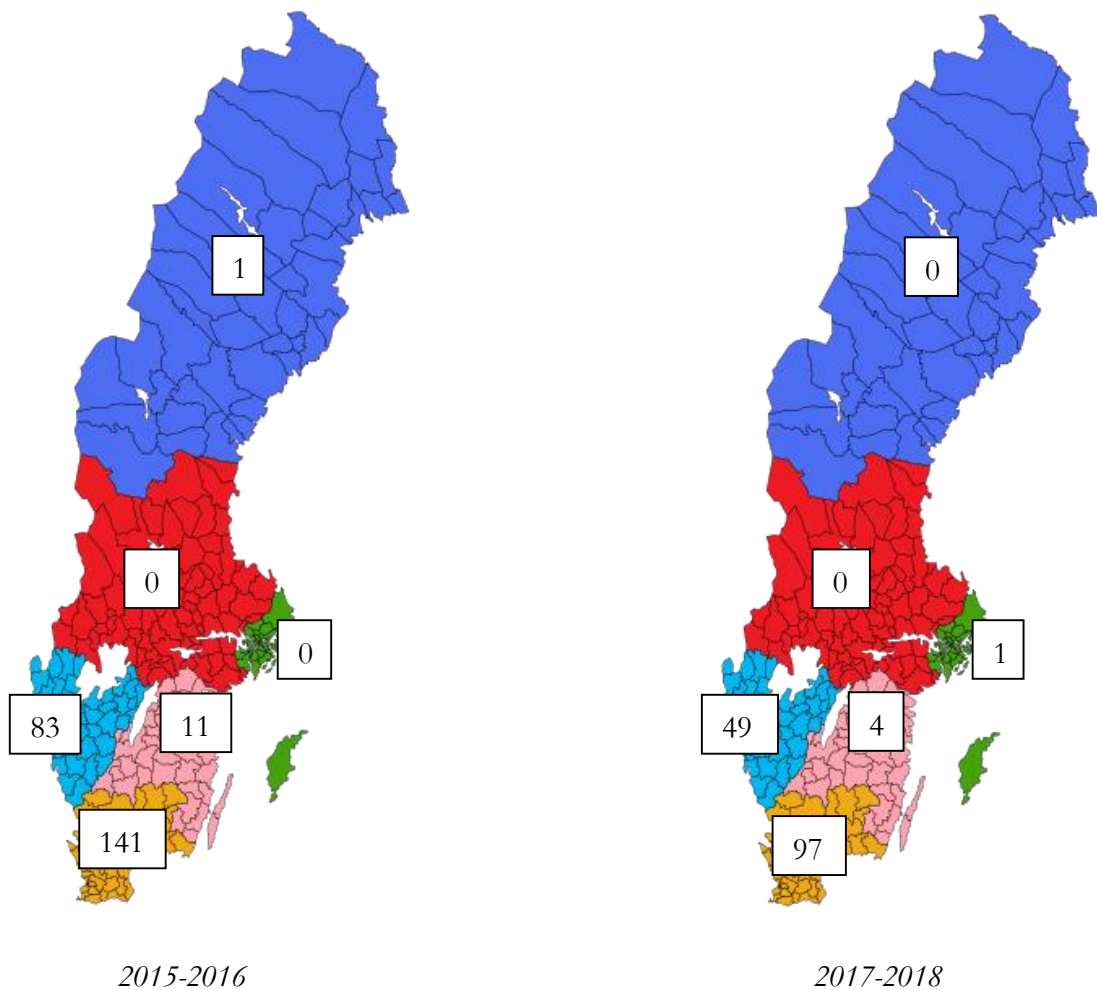
Under period 2015-2018 totalt antal vårdkontakter registrerade på urologmottagning i Malmö för patienter med peniscancer per år var 363, 380, 455 respektive 453.

Väntetiderna för patienter med peniscancer uppfyller målvärdena i nationellt vårdprogram samt SVF(< 14 dagar).

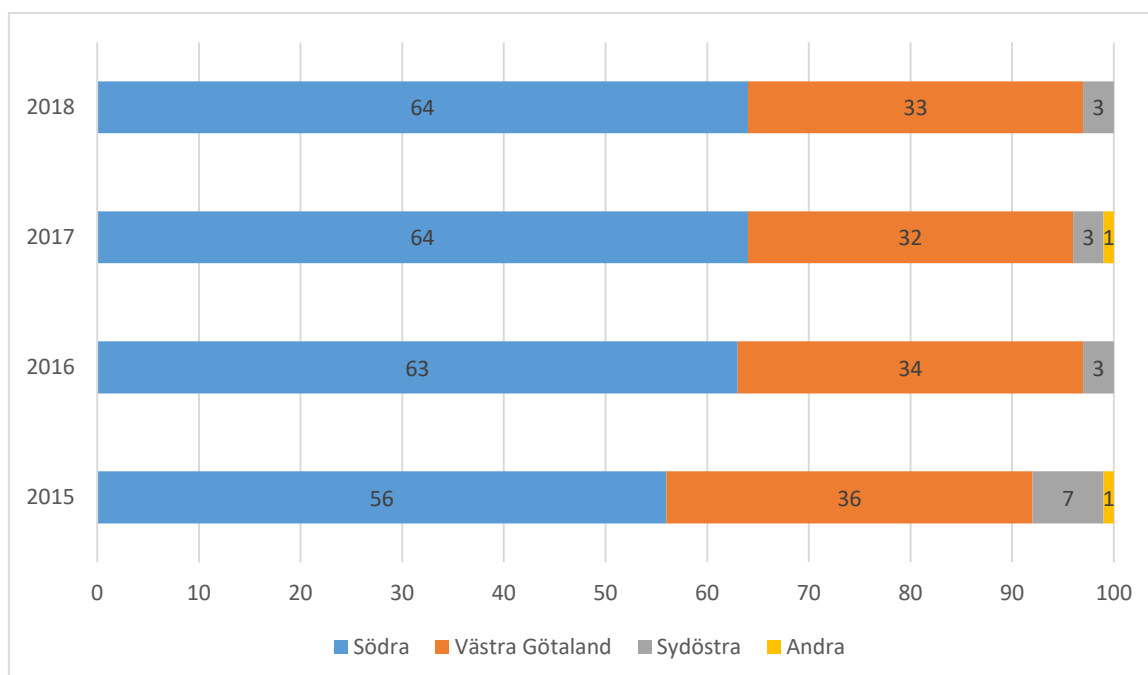
2. Fördelning av patienter vid SUS (remitterande sjukvårdsregioner).

Majoriteten av patienter vid SUS kommer från Södra sjukvårdsregionen samt Västra Götaland och enstaka patienter från Östra Götaland. Procentuellt fördelat patientflöde från ovannämnda regioner var ganska stabilt, däremot totalt patientflöde tenderade till att minska under 2018.

Regional fördelningen av antalet patienter opererade vid SUS under perioden 2015-2018 samt regional fördelning framgår av figurer följande nedan:



Regionalfördelning av patienter opererade vid SUS 2015-2018 (antal operationstillfälle).



Procentuell regionalfördelning av patienter opererade vid SUS Malmö (period 2015-2018).

3. Ledtider och tillgänglighet.

Här anges väntetid från diskussion vid nMDK (behandlingsbeslut) till operation på SUS Malmö.

För period 2015-2016 anges **mediantid**; för 2017-2018 - **medel-, median-, 20:e och 80:e percentilen** för väntetid, se tabell nedan:

Väntetid	År			
	2015	2016	2017	2018
Medel	-	-	34	29
Median	16	21	22	15
20:e percentilen	-	-	15	8
80:e percentilen	-	-	43	36

Väntetider (kalenderdagar) från diskussion vid nMDK till operation på SUS.

Målnivåerna enligt nationell vårdprogrammet är att >80 % av patienterna får ett första besök på specialistmottagning inom 14 dagar från remissankomst och att >80 % av patienterna med invasiv tumör påbörjar behandling inom 4 veckor från diagnos.

Enligt SVF skall kirurgisk behandling utföras inom 31 kalenderdagar från välgrundad misstanke (filterfunktionen är urolog eller dermatolog).

Detta gäller endast invasiv peniscancer (*PeIN* exkluderas således).

Ledtider vid SUS har generellt minskat och motsvarar målväntetiderna. Siffrorna ovan gäller dock samtliga peniscancerpatienter inklusive de med icke-invasiv cancer.

4. Väntetiderna för patienterna från den egna sjukvårdsregionen jämfört med patienter från andra regionerna.

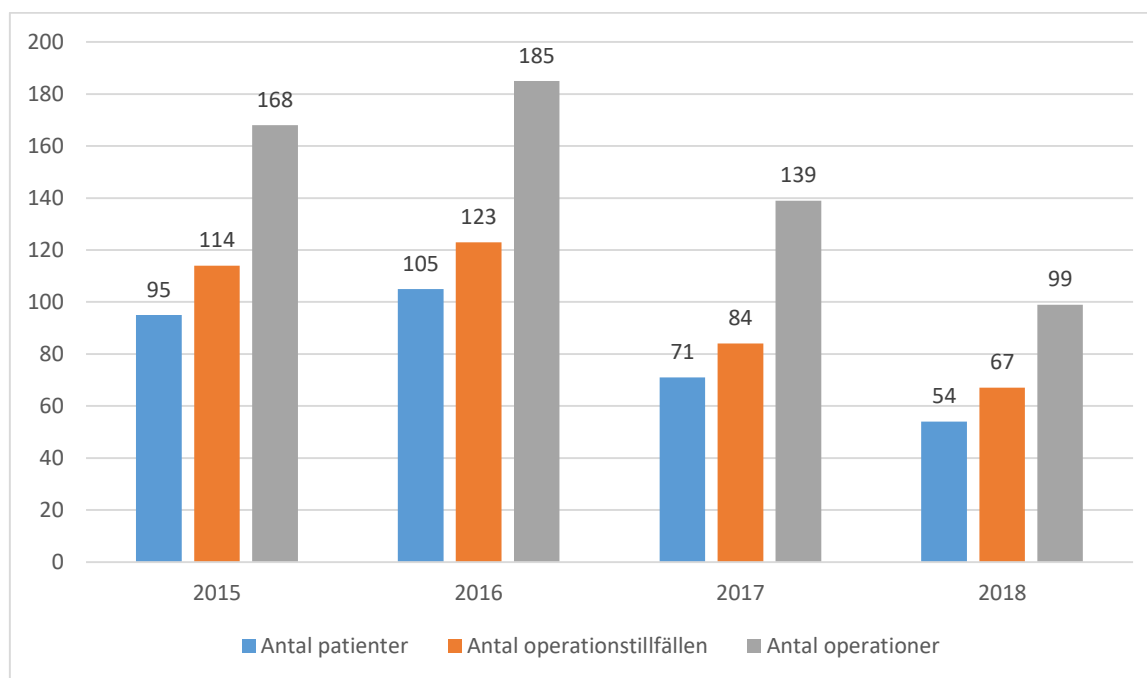
Väntetiderna för patienterna från den egna sjukvårdsregionen jämfört med patienter från de andra regionerna (jämförelse mellan Södra och Västra sjukvårdsregionen), se också figur ”Procentuell regionalfördelning av patienter opererade vid SUS 2015-2018”) är samma, se i tabellen nedan:

Väntetiderna för patienterna från den egna regionen jämfört med patienter från andra regionerna 2017-2018.

Väntetid	2017		2018	
	Södra	Västra	Södra	Västra
Medel	32	36	24	34
Median	22	22	15	15
20:e percentilen	15	15	8	8
80:e percentilen	43	43	36	36

5. Operationsvolymen SUS.

Operationsvolymen vid SUS har angetts i antal patienter, antal operationstillfällen och antal operationer/ingrepp.



Antal opererade patienter, operationstillfälle och operationer vid SUS Malmö (period 2015-2018).

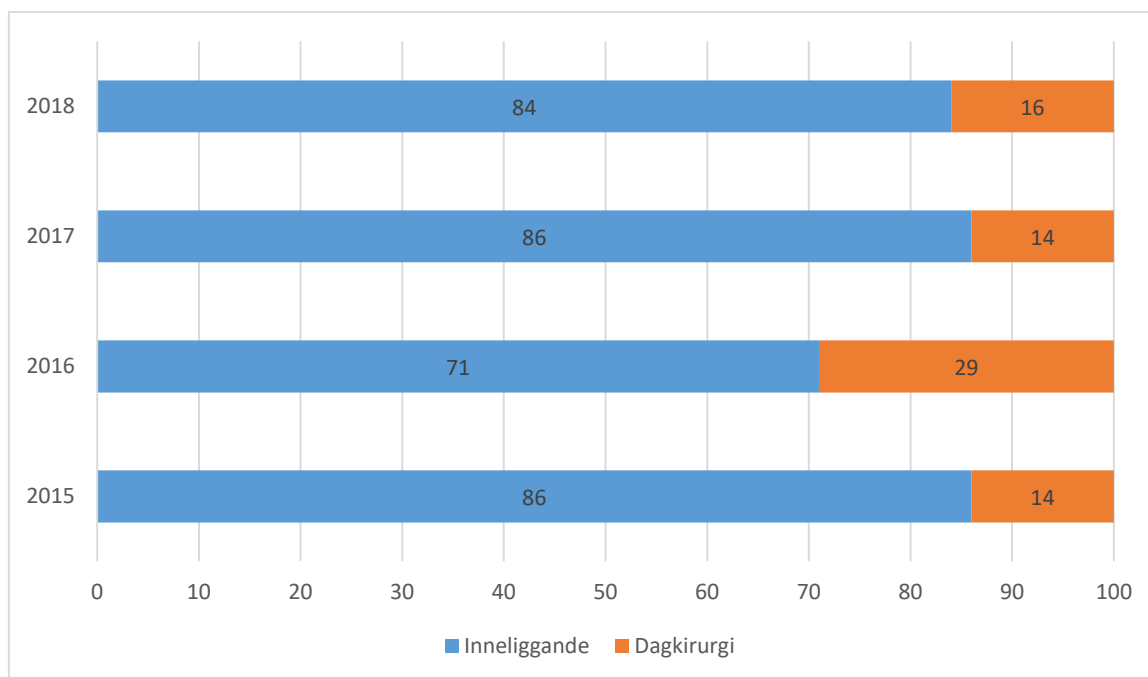
Förklaring till siffrorna ovan är att en del patienter med peniscancer opereras vid mer än ett operationstillfälle och vid varje operationstillfälle oftast utförs mer än ett ingrepp.

Nivåstrukturen har inneburit nästan 4 gånger ökning av antalet opererade patienter under period 2015-2016. 2017-2018 antal av opererade patienter tenderade till att minska jämfört med 2015-2016, men var ungefär 3 gånger högre jämfört med period 2013-2014.

Antal patientfall per operationsdag är 2,2 (1-4) och jämnt fördelade över året.

6. Inneliggande vs dagkirurgi SUS.

Majoriteten (ca 85 %) av ingreppen i Malmö sker inneliggande. Detta betingas i första hand av ingreppens omfattning, behovet av postoperativ vård och i vissa fall av lång resväg.



Procentandel inneliggande vs dagkirurgi vid SUS (period 2015-2018).

Ingen märkbar förändring har skett över tid (med undantag 2016), var god se figuren ovan.

7. Antal inneliggande operationsfall/vårddygn vid SUS:

2015-2016 antalet inneliggande vårdtillfällen har ökat 2,2 gånger (75 2013-2014 vs 163 2015-2016); antalet vårddygn - 2,5 gånger (413 2013-2014 vs 1035 2015-2016).

2017-2018 antalet inneliggande vårdtillfällen och vårddygn tenderade till att minska: antalet inneliggande vårdtillfällen var 1,7 gånger högre än 2013-2014 (75 2013-2014 vs 126 2017-2018); antalet vårddygn var 1,3 gånger högre (413 2013-2014 vs 553 2017-2018).

Medelvårdtiden tenderar till att minska: 5,5 2013-2014 vs 6,4 2015-2016 vs 4,4 2017-2018.

8. Operationer vid SUS.

Nivåstruktureringen har inneburit en flergångs ökning av både operationer av primärtumör på penis och antalet lymfkörteloperationer vid SUS Malmö.

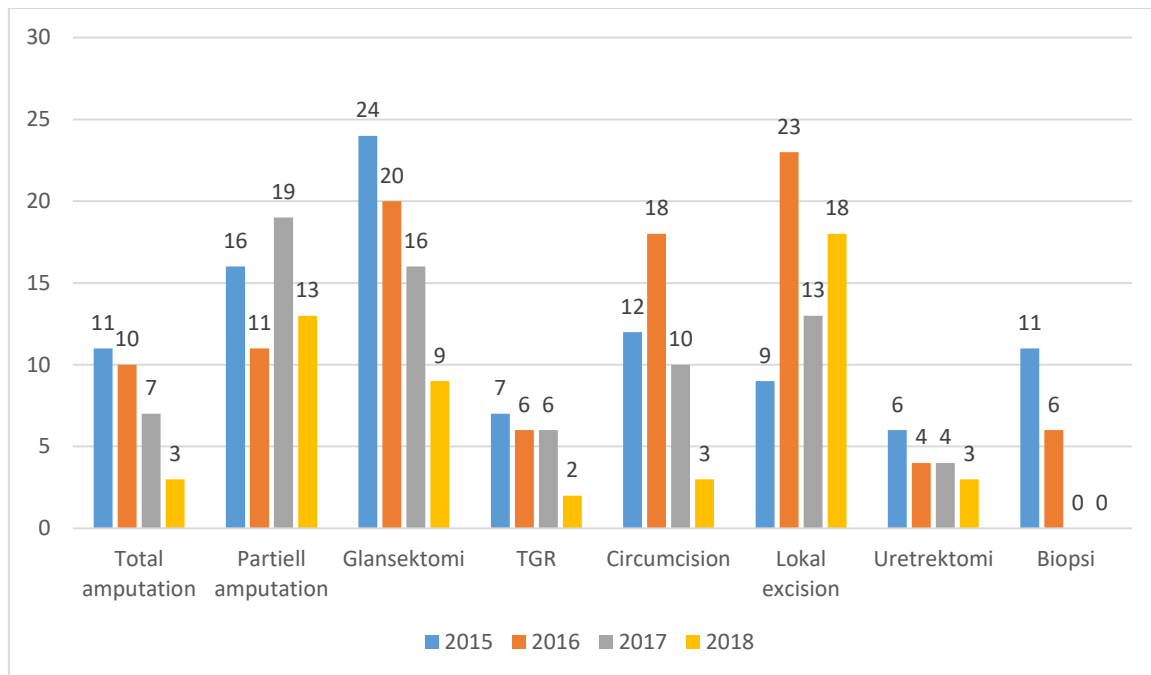
Andelen patienter som genomgår organbevarande, rekonstruktiv kirurgi samt lymfkörteldiagnostik med sentinel node teknik i enlighet med rekommendationer i nationellt vårdprogram har också ökat.

Resultaten av organbevarande kirurgi från SUS har redovisats i publikation (*Håkansson et al 2015*, se sidan 13) och livskvalitetsstudier har påbörjats.

Andelen av uretrektomier vid SUS har också ökat sedan nivåstruktureringen, då fler fall med distal uretracancer har föredragits vid nationell MDK. Till följd av nivåstruktureringen har kunskapsläget de senaste åren förbättrats någon nationellt.

SUS erfarenheter vid behandling av distal uretracancer har sammanställts och redovisas i publikation (*Torbrand et al 2017*, se sidan 12).

Antal och fördelning av utförda operationer av primärtumör på penis, se i diagram nedan:



Operationer av primärtumör vid SUS Malmö (period 2015-2018).

Målsättningen med kirurgisk primärbehandling är att vara radikal och organsparande. Följsamhet till dessa riktlinjer är en av kvalitetsindikatorerna i kvalitetsregistret och målvärdet är att > 90 % av patienterna med pTis, pTa- och pT1-tumörer genomgår organbevarande kirurgi (circumcision, laserexcision, glanssektomi med neoglan, TGR, lokal excision, biopsi respektive uretrektomi).

Andelen patienter som genomgår organbevarande behandling fördelat på år (2015, 2016, 2017 och 2018) i Örebro, Malmö respektive hela landet med PeIN, Ta och T1 tumörer baserat på kliniskt respektive patologiskt T stadium, se i tabellen nedan:

Sjukhus	Operationsår							
	2015		2016		2017		2018	
Örebro	59	75	85	93	77	84	100	100
Malmö	75	92	87	89	84	79	75	63
Totalt	78	88	89	93	83	87	93	92

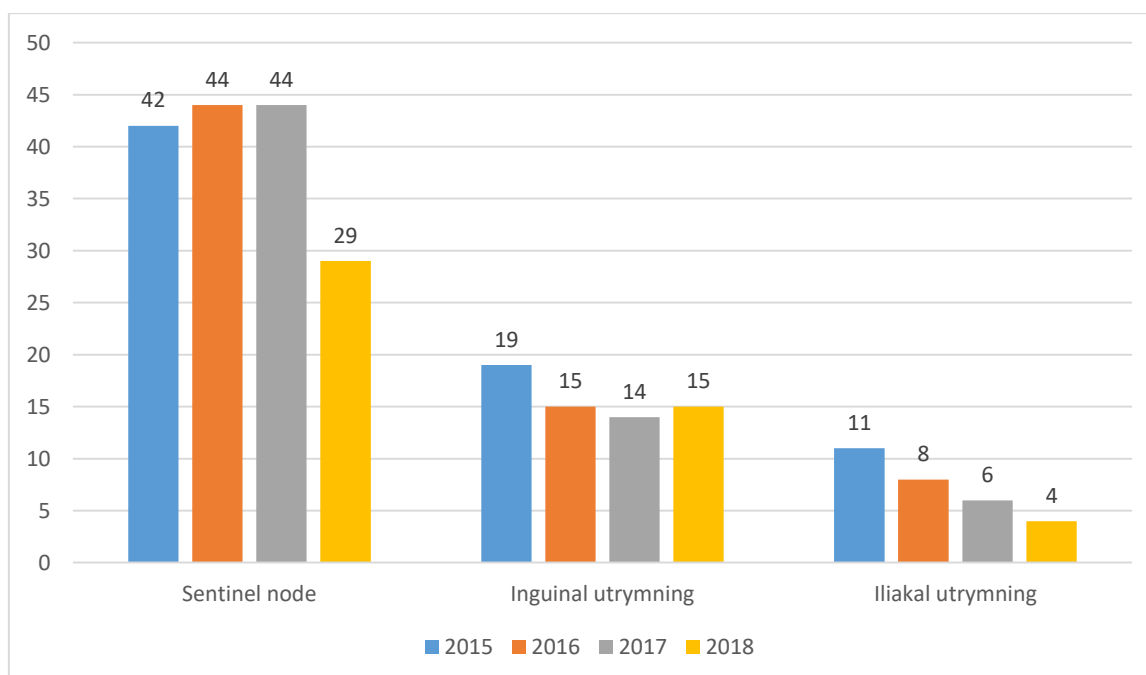
Baserat på ett uttag från INCA 2019-03-04.

Nivåstruktureringen har inneburit en flergångs ökning av antalet rekonstruktiva penis operationer (glanssektomi med neoglans och total glans resurfacing (TGR)).

Under period 2013-2014 utfördes 21 rekonstruktiv penisoperation vs 90 – period 2015-2018.

Lymfkörteloperationer vid SUS Malmö (period 2015-2018).

Antal och fördelning av utförda lymfkörteloperationer, se i diagram nedan:



Lymfkörteloperationer vid SUS Malmö (period 2015-2018).

Antalet lymfkörteldiagnostiska operationer med sentinel node teknik i enlighet med rekommendationer i nationellt vårdprogram har ökat signifikant. 2013-2014 utfördes endast 13 sentinel node operationer, däremot under 2015-2018 – totalt 159 operationer, ökning med 12 gånger.

Andel cN0 patienter med \geq pT1G2 som genomgår lymfkörtelstaging i Örebro, Malmö respektive hela landet uppdelat på år (2015, 2016, 2017 och 2018; målvärde – 90 %), se tabell nedan:

Sjukhus	Operationsår			
	2015	2016	2017	2018
Örebro	79	85	95	100
Malmö	74	86	84	83
Totalt	61	74	76	76

Baserat på ett uttag från INCA 2019-03-04.

Patienter med histologiskt verifierade eller kliniskt misstänkta lymfkörtelmetastaser genomgick i 89 % av fallen kurativ lymfkörtelkirurgi. Följsamheten till riktlinjerna i vårdprogrammet avseende diagnostisk och kurativ lymfkörtelkirurgi har förbättrats markant 2015-2017.

Andel N+ patienter som genomgår lymfkörtelkirurgi i Örebro, Malmö respektive hela landet uppdelat på år (2015, 2016, 2017 och 2018), se tabell nedan:

Sjukhus	Operationsår			
	2015	2016	2017	2018
Örebro	100	100	100	100
Malmö	82	100	88	100
Totalt	91	100	84	88

Baserat på ett uttag från INCA 2019-03-04.

Patienter som genomgick sentinel node-teknik hade lymfkörtelmetastaser i 23 % av fallen.

Andelen av patienter som opererades i Malmö 2015-2018 med sentinel node-teknik och haft **falsk negativ sentinel node** var 1,3 % (2/159).

Komplikationer inom tre månader efter kirurgisk behandling drabbade 25 % av de patienter för vilka uppgift om komplikationer finns i registret och ligger stabilt över tid. De vanligaste komplikationerna fördelades på infektion (58 %), lymfocele (32 %) och lymfödem (17 %).

9. Resultat från nationell MDK.

Den nationella MDK:n påbörjades september 2013.

Av SUS Malmö ordförandeskapet innehades mellan september 2013 och september 2015.

Mellan oktober 2015 och oktober 2017 innehades ordförandeskapet för nationell MDK av Örebro och resultat för denna period redovisas i rapport från USÖ. Ordförandeskapet alternerar med två års intervall mellan de två nationella vårdenheterna.

Sedan november 2017 är Malmö ordförande för nationell MDK:n och kommer att ha ansvar till december 2019. Nedan presenteras data för verksamheten under Malmös ordförandeskap:

	2013-2015	2017-2018
Täckningsgrad (%)	89 (93 av 104 veckor)	92 (56 av 61 vecka)
Totalt antal föredragna fall	622	548
Medelantal fall per rond (range)	7 (1-20)	10 (4-15)

Resultat från nationell MDK under Malmös ordförandeskap 2013-2015 respektive 2017-2018.

Samtliga 6 regioner anmäler patienter till rondan med stor regional spridning och följsamheten är störst vid de två nationella enheterna. Majoriteten anmäls av de nationella vårdenheterna och ca 10 % fall har anmälts av annat sjukhus än regionalt centrum eller nationell vårdenhet. Det bör förtydligas att de fall som anmälts av de nationella vårdenheterna ofta är mantalsskrivna i annan region än den egna, men remitterats direkt till nationell vårdenhet som anmält till MDK.

Andelen av patienter med nyupptäckt peniscancer som föredragits på MDK och var anmälda från Malmö var 88 % under 2017 och 100 % under 2018 (i hela landet – 92 respektive 86; målvärde > 90; baserat på ett uttag från INCA 2019-03-04).

Ca 30 % fall har anmälts till nMDK och föredragits mer än en gång.

10. Kliniska studier vid SUS.

En klinisk studie avseende hybrid tracer vid sentinel node påbörjades vid SUS Malmö augusti 2016. Totalt har 50 patienter inkluderats.

11. Övriga konsekvenser av nivåstruktureringen.

Nivåstruktureringen av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer har medfört en kraftig ökning av diagnostisk och kurativt lymfkörtelkirurgi vid urologiska kliniken SUS Malmö.

Liknande operationer utförs även vid andra indikationer, till exempel vid vulvacancer. Urologiska kliniken har som en konsekvens av den ökade erfarenheten av peniscancerkirurgi blivit behjälplig med kirurgiskt stöd på andra kliniker och vid andra cancerdiagnoser på SUS att utföra sentinel node-teknik diagnostiska, samt kurativa inguinala och illiakala lymfkörtelutrymningar.

Sammanfattande bedömning SUS

SUS erfarenheter av de fyra åren av nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer har genomgående varit mycket goda.

Huvudskälet är att patienterna numera får ett likvärdigt och multidisciplinärt omhändertagande med förbättrad följsamhet till nationella riktlinjer.

Nationell MDK spelar en central roll där alla patienter – oavsett var man bor - inom två veckor får en individuellt anpassad behandlingsrekommendation av Sveriges samlade kompetens inom området. Patientens roll har stärkts med förbättrad information samt representation inom den nationella styrgruppen, vilket är extra viktigt vid denna ovanliga, stigmatiserade sjukdom.

Ur professionens synvinkel har kunskapen ökat med större patientflöde och ökad samverkan mellan regionala och nationella enheter. Centraliseringen av kurativt syftande kirurgi har också utvecklat operationsteknikerna för peniscancer, exempelvis rekonstruktiv och organsparande kirurgi samt lymfkörteldiagnostik med sentinel node-teknik. Med nya nationella och internationella nätverk har även forskning och utbildning stimulerats.

Följsamheten till nationella riktlinjer utvärderas löpande via kvalitetsregistret med kvalitetsindikatorer. På grund av den långsamma inrapporteringshastigheten är det dock svårt att statistiskt utvärdera i dagsläget, men trenden är att följsamheten har ökat efter nivåstruktureringen.

Som framgår av [senaste årsrapport från nationella peniscancerregistret](#) har det dock även framkommit nackdelar och brister med den nationella nivåstruktureringen.

Ur patientens perspektiv gäller det framförallt reserutiner och inkvarteringen av anhöriga på SUS, vilket inte har fungerat optimalt i början men klart förbättrades de senaste åren.

Kommunikationen mellan nationell enhet och remittenterna måste förbättras och det kräver ett administrativt stöd från SUS. Även de externa webbkommunikationerna mellan nationella vårdenheter och regionala vårdenheter bör förstärkas och förbättras för att säkerställa att patienter och profession kan ta del av viktig information. Här krävs även nationellstöd för bättre tekniska lösningar.

Nationell nivåstrukturering förutsätter en god regional nivåstrukturering och samverkan. Regional struktur och graden av nivåstrukturering varierar dock mellan de olika regionerna. Vissa regionala enheter har problem att rekrytera och bemanna personal med intresse för peniscancer, vilket kan göra det svårt att upprätthålla kompetensen på sikt. Här finns tydliga förbättringsmöjligheter och de regionala enheternas roll bör stärkas, förslagsvis via RCC i samverkan.

Sammanfattningsvis har den nationella nivåstruktureringen av peniscancer utfallit väl för patienter och vårdpersonal, även om det finns förbättringsmöjligheter. Samarbetet mellan de nationella enheterna har genomgående varit gott och under dessa fyra år har Skånes Universitetssjukhus och Universitetssjukhuset i Örebro utvecklats till ledande enheter i Skandinavien för kirurgisk behandling av peniscancer.

Verksamhetschef Lars Malmberg
Urologiska kliniken SUS

RPPL Gediminas Baseckas
Urologiska kliniken SUS

Länkar

- [RCC i samverkan peniscancer](#)
- [Nationellt vårduppdrag peniscancer](#)
- [Nationellt vårdprogram för peniscancer](#)
- [Nationell kvalitetsregistret årsrapport peniscancer för 2018](#)
- [Standardiserade vårdförlopp peniscancer](#)
- [Sammanställning av PREM-enkäter peniscancer](#)
- [1177.se Vårdguiden för peniscancer](#)