

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

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, Malmö samt Universitetssjukhuset, Örebro.

RCC i samverkan har uppdraget att följa upp verksamheten vid nationella vårdenheter. En mer omfattande uppföljning av verksamheterna ska genomföras efter två år utifrån en fastställd mall med bedömning av måluppfyllelse och eventuella behov av förändrade uppdrag.

Våren 2017 genomförs en uppföljning av verksamheten vid de två nationella vårdenheterna för kurativt syftande kirurgi vid peniscancer. Uppföljningen innebär dels en skriftlig redovisning enligt nedanstående mall samt ett efterföljande platsbesök vid den nationella vårdenheten

En verksamhetsredovisning av de första två årens verksamheter, enligt nedanstående mall, ska vara RCC i samverkan tillhanda senast den 31 mars 2017.

RCC i samverkan kommer därefter att besöka den nationella vårdenheten för en dialog kring uppdraget.

Grundläggande för uppföljning av de nationellt nivåstrukturerade verksamheterna är att beakta hela vårdkedjan från diagnostik till behandling och uppföljning. Detta innebär att uppföljningen även måste inkludera andra vårdenheter än de nationella enheter där viss del av vården är koncentrerad. Av central betydelse är att även patienter och närstående på ett strukturerat sätt ges möjlighet att lämna synpunkter och erfarenheter av vård och behandling.

I dessa delar behöver uppföljningen anpassas efter utformningen av samverkan mellan olika vårdgivare inom vårdprocesserna.

Den skriftliga redovisningen av verksamheten under de två första åren ska omfatta nedanstående frågeställningar som väsentligen följer mallen för ansökan om nationell vårdenhet.

Struktur

Fysiska förutsättningar för verksamheten

Ledningsstruktur för verksamheten

Region Skåne och Skånes Universitetssjukhus (SUS) är huvudman och skall garantera verksamheten vid nationell vårdenhet för peniscancer i minst fem år. Vid urologiska kliniken SUS är verksamhetschef Lars Malmberg och regional patientprocessledare (RPPL) överläkare Ulf Håkansson 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, en dermatolog, en patolog, två kontaktsjuksköterskor och två patientrepresentanter. RPPL Ulf Håkansson är även ordförande i styrgruppen, ansvarig för nationellt kvalitetsregister samt medlem i den skandinaviska samarbetsgruppen för peniscancer (SCAPECA).

Tillgång till lokaler för mottagning, vård och behandling

SUS har välfungerande urologiska mottagningar, vård- och operationsavdelningar med ändamålsenliga lokaler. Inom öppenvården är en heldagsmottagning per vecka avsatt för patienter med peniscancer. Vårdavdelningen har två fasta vårdplatser för inläggande vård och operationer utförs en heldag per vecka med väl utbyggd dagkirurgisk verksamhet (dagkirurgin utgör cirka 20-30% av antalet operationsfall).

Antalet vårdplatser och mottagningskapaciteten vid Urologiska kliniken SUS har till stor del motsvarat det ökade behovet. Den höga belastningen på verksamheten överlag, i kombination med viss personalbrist på främst sjuksköterskor och kuratorer, har dock krävt omprioriteringar. Den främsta begränsande faktorn har varit utrymme på operationsavdelningen vilket i vissa fall har inneburit förlängda väntetider till operation (se "Kapacitetstak för verksamhet"). Rekrytering av narkospersonal och operationssjuksköterskor pågår.

Utrustning för nationell MDK

Nationell MDK bedrivs en gång per vecka för samtliga nyupptäckta fall och recidiv. En gång per månad hålls dessutom en internationell videokonferens där nationella peniscancercentra i Amsterdam (Netherlands Cancer Institute) och London (St George's Hospital) kopplar upp sig.

SUS startade nationell MDK för peniscancer i september 2013 och för närvarande har Urologiska kliniken Örebro ordförandeskapet. Tanken är att alternera mellan de två enheterna med två års intervall.

SUS har således all nödvändig teknisk utrustning på plats, dock har antalet nationella konferenser ökat i omfattning de senaste åren vilket har begränsat tillgängligheten. Arbete pågår på SUS för att bygga ut videokonferensverksamheten för att tillmötesgå de ökande behoven, vilket beräknas vara klart i god tid inför SUS övertagande av nationell MDK för peniscancer hösten 2017.

Nationellt saknas välfungerande lösningar för viss typ av informationsöverföring mellan region-sjukhus och nationella enheter, exempelvis avseende journalhantering och fotodokumentation. I takt med att nationella MDK:er införs för fler diagnoser behövs en enhetlig nationell strategi för att förbättra denna informationshantering.

Speciell utrustning

Operationsavdelningen på SUS har all nödvändig utrustning för peniscancerkirurgi, exempelvis CO₂/NdYag-laser, gamma-/infraröd kamera för sentinel node-teknik, dermatom och tillgång till laparoskopisk/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

SUS kontaktsjuksköterskor 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 är därför önskvärda. Detta gäller i synnerhet resor till och från hemmet i samband med mottagningsbesök och operation.

Bemanning

- *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:

- tre specialistkompetenta urologer, varav en är RPPL
 - Öl Gediminas Baseckas (RPPL och representant i nationella styrgruppen)
 - BÖL Johan Brändstedt (representant i nationella styrgruppen)
 - Öl George Janke
- en ST-läkare inom urologi
 - Christian Torbrand (disputerad och forskningsansvarig inom peniscancer)
- två kontaktsjuksköterskor på mottagningen med sexologisk utbildning
 - Martin Hyleborg
 - Anna Trent
- en avdelningsansvarig ssk
 - Karin Jacobsson
- en operationsansvarig ssk
 - Susan Westerlund
- två sekreterare varav en är koordinator för den nationella rondan
 - Susanne Hansson
 - Sabina Hector Tuvevsson
- en sjukgymnast med erfarenhet av lymfödem
 - Sara Lindquist
- en kurator
 - Eva Rosen
- en konsult för rökavvänjning och allmänna hälsofrämjande åtgärder

Urologen SUS samarbetar multidisciplinärt med peniscanceransvarig vårdpersonal på följande kliniker vid SUS:

- Onkologiska kliniken
 - Öl Olof Ståhl (representant i nationella styrgruppen)
 - Öl Rene Blom
- Plastikkirurgiska kliniken
 - Prof Henry Svensson
- Hudkliniken
 - Öl Annika Johnsson (representant i nationella styrgruppen)
 - ST-läk Sinja Christensen (doktorand i peniscancer)

- Patologiska kliniken
 - ÖL + verksamhetschef Roy Ehrnström (vårdprogramsansvarig inom patologi)
 - ÖL Martin Lindström
- Verksamhetsområdet för bild och funktion
 - ÖL Sabine Garpered
- Klinisk fysiologi och nuklearmedicin
 - ÖL Kajsa Olsson
 - ÖL Ola Torson

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

Nätverk för samverkan med remittenter och andra nationella vårdenheter

Nationella peniscancerregistret 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 remittenter. 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. SUS har de senaste två åren huvudsakligen opererat 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 och Stockholm-Gotland har väl fungerande regionala verksamheter och god samverkan med de nationella enheterna. Den regionala nivåstruktureringen har dock varit mindre tydlig i de två övriga regionerna 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. Mellan 2014 och 2015 har antalet patienter från andra regioner/landsting under andra halvåret ökat med 25%, detta motsvarar även en ökning intäktsmässigt med cirka 3,5 miljoner kr.

Fakturering till övriga regioner/landsting sker efter DRG-vikt om det är ett normalförlopp, vid komplikationer sker faktureringen som s.k. ytterfall 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. Under 2017 kommer ny RPPL att utses och en kuratorstjänst att utannonseras. 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 och ST-läkare från samtliga regioner har också möjlighet att auskultera vid SUS nationell vårdenhet. De nationella enheterna ansvarar också för återkommande SK-kurser och andra vetenskapliga möten.

SUS har representanter i den nationella styrgruppen för peniscancer (två urologer, en onkolog, en dermatolog, en patolog, två kontakt ssk och två patientrepresentanter) 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. Exempelvis är täckningsgraden för nationell MDK > 90% och vid oförutsedda händelser (till exempel frånvaro av specialintresserad patolog) har detta lösts genom samarbete mellan de två nationella vårdenheterna. De nationella vårdenheterna kan också samarbeta vid tillfälliga belastningstoppar avseende operationsverksamheten.

SUS kan operera cirka 100 patienter med peniscancer per år med ovanstående bemanning, lokaler och utrustning. Under 2015 och 2016 opererades 95 respektive 105 patienter. Om antalet operationer ökar ytterligare på SUS krävs mer resurser och bemanning, vilket skulle motsvara ytterligare en halv operationsdag samt en vårdplats per vecka.

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).

Remissvägar

Samtliga nydiagnostiserade peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK via strukturerad remiss. Remissen skickas från diagnostiserande enheter (se "Primärdiagnostik") till koordinatören 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 (carcinoma in situ) 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. En gång per månad hålls dessutom en internationell videokonferens där nationella peniscancercentra i Amsterdam (Netherlands Cancer Institute) och London (St George's Hospital) kopplar upp sig.

SUS startade nationell MDK för peniscancer i september 2013 och för närvarande har Urologiska kliniken Örebro ordförandeskapet. Tanken är att alternera mellan de två enheterna med två års intervall.

Konferensen är multidisciplinär med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog och radiolog. Därutöver deltar kontaktsjuksköterskor, sexologer och koordinatörer från nationella centra och konferensen utgör även ett fortbildningstillfälle för ST-läkare och kandidater.

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 skall framgå hur, när och av vem patienten kommer att informeras. Vid kurativt syftande kirurgi skall patienten skickas till en nationell enhet och kontaktsjuksköterska samt koordinatör samordnar processen.

Nationell MDK hålls alla veckor året om med undantag av helgdagar (täckningsgrad cirka 90%). I genomsnitt dras cirka 8-10 fall per vecka och antalet fall ökar över tid.

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.

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

Patienten vårdas före och efter det kirurgiska ingreppet vid nationell enhet tills patienten 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 skett vid nationell enhet.

Omhändertagande av patienter och vid behov även av närstående

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

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.

Omhändertagande 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/complicationer och kontaktuppgifterna framgår av patientens vårdplan. Därutöver kontaktas patienten rutinmässigt av kontaktsjuksköterska vid nationell vårdenhet inom en vecka efter hemskrivning. Samtliga komplikationer registreras i nationellt kvalitetsregister.

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 regional enhet, i enlighet med nationellt vårdprogram.

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.

Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Regionala vårdenheter för samlad diagnostik och uppföljning

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

Samverkan med vårdgivare i länssjukvård 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 länssjukvården.

Samverkan 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 enhet vid återremittering via standardiserad återremiss och aktiv överlämning.

Kommunikationsvägar

Ett multidisciplinärt omhändertagande och goda kommunikationsvägar är centralt 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 och vid ett telefonmöte med RCC i samverkan.

Kvalitetssystem

Inrapporteringsstider och täckningsgrad i nationella kvalitetsregister

Enligt nationella kvalitetsregistret är täckningsgraden mycket god och SUS uppfyller målvärdena (>95%). Inrapporteringsstiderna har dock genomgående varit långa i registret för samtliga regioner. I den senaste [årsrapporten](#) har man dock sett en förbättring, vilket sannolikt är en följd av nationell nivåstrukturerings med färre inrapporterande vårdenheter. För att förbättra inrapporteringshastigheten ytterligare har vi på SUS börjat införa registrering i kvalitetsregistret i samband med nationell MDK. Kontaktsjuksköterskorna på SUS har också fått schemalagd tid avsatt för att påskynda registreringen.

Patientrapporterade uppföljningsmått, PROM och PREM

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). Etiskt godkännande för vetenskaplig utvärdering finns och pilotprojekt har påbörjats.

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

Samverka i forskningsnätverk

Peniscancerforskning och samverkan i nätverk har ökat väsentligt sedan nationell nivåstrukturerings infördes i januari 2015. Exempelvis publicerades endast en registerstudie under perioden år 2000-2015, men efter nivåstrukturerings har två registerstudier publicerats under 2016 (ref 1+3).

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

- a. Nationellt deltar vi i studier i samarbete med:
 - a. Nationella vårdenheten i Örebro.
 - b. RCC Uppsala-Örebro (som innehar huvudansvar för nationella kvalitetsregistret).
 - c. Nätverk för HPV relaterad cancer vid SUS

- b. Internationellt deltar vi i ett antal forskningsnätverk:
 - a. Nordiska styrgruppen för peniscancer ([SCAPECA](#))
 - b. Netherlands Cancer Institute, Amsterdam.
 - c. St George's Hospital, London.

Deltagande i kliniska studier

SUS har en grupp för peniscancerforskning bestående av representanter från urologen, hudkliniken, patologen och nuklear medicin (se "Bemanning"). Forskargruppen leds av Ulf Håkansson (RPPL och ordförande i nationella styrgruppen) samt Christian Torbrand (disputerad ST-läkare med ALF-medel), Urologiska kliniken SUS. Christian Torbrand är dessutom handledare för ST-läkare Sinja Christensen, doktorand inom peniscancerforskning, Hudkliniken SUS.

På SUS har även ett forskningsnätverk för HPV relaterad cancer skapats där Ulf Håkansson sitter som representant för urologiska kliniken SUS.

Forskargruppen på SUS har följande register- och livskvalitetsstudier:

1. *Organsparande kirurgi och livskvalitet*: En publikation är färdig (ref 6) och en livskvalitetsstudie 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 oss en unik möjlighet att fånga upp ett internationellt sätt relativt stort antal fall, som har sammanställts och kommer att publiceras inom kort (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. Målsättningen är att inkludera 200 patienter. I dagsläget har cirka 50 patienter inkluderats 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, men har ännu ej utvärderats.
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 har även tilldelats nationella uppdrag för vulva och analcancer. Vidare forskningssamarbete inom SUS kring HPV relaterad cancer har påbörjats.

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. Under år 2000-2015 publicerades endast en studie från kvalitetsregistret (*Beata et al 2007*), men efter nivåstruktureringen har två studier publicerats (*ref 1+3*) och ytterligare ett par har påbörjats.

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.

Publikationer inom ämnesområdet de senaste fem åren:

Gemensamma publikationer SUS och Örebro:

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, Perttinen I, Axcrone 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 Lydrup; Ulf Håkansson; Pär Sparén; Christer Borgfeldt. *PLOS ONE.* In press.
5. *Distal urethral carcinoma in men might represent the tip of an iceberg.* Christian Torbrand, Ulf Håkansson, Roy Ehrnström and Fredrik Liedberg. *Urologia Internationalis.* In press.
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.

Publikationer Örebro

7. *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.
8. *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. Under 2017 kommer en ny RPPL att utses och en kuratorstjänst att utannonseras.

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-läkare i Sverige

Patientflöden, remissvägar

Remittenten kan i samråd med patienten fritt välja till vilken nationell vårdenhet man remitterar för kurativt syftande kirurgi. SUS har de senaste två åren huvudsakligen opererat patienter från Västra Götaland och delar av Sydöstra sjukvårdsregionen. Samarbetet med Västra Götaland påbörjades före den nationella nivåstruktureringen. Stockholm-Gotland, Norra Regionen och delar av Sydöstra regionen har i stor omfattning remitterat sina fall till Örebro.

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 samt samplanering med remitterande enhet

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 två åren huvudsakligen opererat patienter från Västra Götaland och enstaka patienter från Sydöstra sjukvårdsregionen. Samarbetet med Västra Götaland är mycket gott och påbörjades innan den nationella nivåstruktureringen infördes.

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

Samverkan med patient och närståendeföreträdare

Det finns för närvarande ingen patient- eller anhörigförening för peniscancer. Det finns dock ett nystartat nätverk för patientrepresentanter inom styrgruppen för peniscancer. Samtliga patienter som behandlas för peniscancer vid SUS erbjuds en kontaktlista med män som ingår i nätverket och 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 (målvärde > 90 %) och följsamheten vid SUS är mycket god. Kurativt syftande kirurgi skall remitteras till nationell enhet (målvärde > 80 %) enligt nationellt vårdprogram och kommer att utvärderas via kvalitetsregistret i nästa årsrapport.

Resultat vid nationell vårdenhet SUS

Täckningsgraden i nationella kvalitetsregistret för peniscancer är genomgående otillräcklig för samtliga regioner under den aktuella perioden (2015-2016), se tabell nedan. Motsvarande fördröjd inrapportering syns även i andra kvalitetsregister. En högre täckningsgrad samt redovisning av samtliga kvalitetsindikatorer i vårdprogrammet kommer dock att presenteras i styrgruppens årsrapport hösten 2017.

Detta är således en preliminär resultatredovisning från SUS och nedanstående data har inhämtats från SUS lokala journal- och dataregister. Redovisningen inkluderar både nyupptäckta fall och recidiv i motsats till den kommande årsrapporten som endast redovisar nyupptäckta fall.

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

Täckningsgraden år 2014-2016 i nationella kvalitetsregistret för Riket totalt, Region Uppsala/Örebro och Region Syd avseende anmälningsblanketten vs Cancerregistret* samt behandlingsblanketten vs anmälningsblanketten, se text ovan.**

	<u>Antal nyupptäckta fall (st)</u>	<u>Täckningsgrad* (%)</u>	<u>Täckningsgrad** (%)</u>
Riket totalt:			
• 2014	145	98	97
• 2015	171	97	76
• 2016	203	63	36
Region Uppsala/Örebro:			
• 2014	26	88	100
• 2015	28	86	76
• 2016	40	58	10
Region Syd:			
• 2014	29	100	96
• 2015	36	100	97
• 2016	42	83	54
* Täckningsgrad för anmälningsblanketten relativt Cancerregistret			
** Täckningsgrad för behandlingsblanketten relativt anmälningsblanketten			

Mottagningsverksamhet

Nivåstruktureringen har inneburit en fördubbling av antalet patienter med peniscancer vid urologiska mottagningen SUS. Väntetiderna har minskat något och uppfyller målvärdena i nationellt vårdprogram (< 14 dagar). Tabellen nedan anger antal patienter, besök och väntetider vid urologisk mottagning SUS. Väntetiden anges som medeltid från ankomst av remiss till första mottagningsbesöket.

	2013	2014	2015	2016
Antal patienter	30	39	92	78
Antal besök	142	186	246	212
Väntetid i dagar (medelvärde)	15	13	10	9

Väntetid nationell MDK – operation – PAD svar

Väntetiden mellan nationell MDK och operation vid SUS visar stor spridning. Detta kan förklaras av att en del patienter får neoadjuvant kemoterapi inför operation samt att en del patienter med företrädesvis icke-invasiv peniscancer väljer att senarelägga sin operation.

Väntetiden vid SUS har en tendens att öka, vilket kan vara ett uttryck för begränsat operationsutrymme i relation till ökat inflöde av patienter med peniscancer. Väntetiden från operation till PAD-besked är något högre än målvärdet. Data för 2016 har inte gått att få fram ur lokala journalregister till rapportens inlämnande.

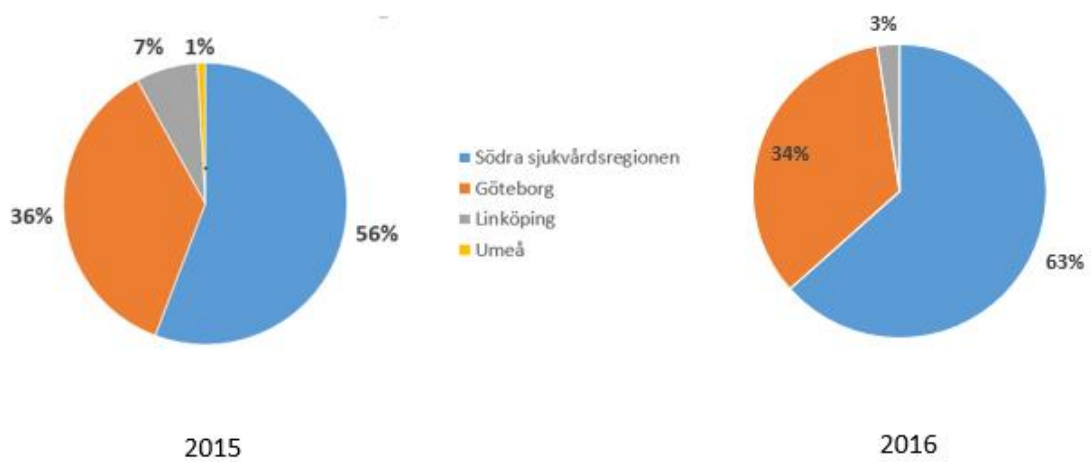
År	Väntetid nationell MDK-operation (målvärde 14 dagar)		Väntetid operation – PAD besked (målvärde 14 dagar)	
	2015	2016	2015	2016
Median (dagar)	15,6 (2-42)	21 (2-96)	18,3 (8-28)	Uppgift saknas

Fördelning av patienter vid SUS (remitterande sjukvårdsregioner):

Majoriteten av patienter vid SUS kommer från Södra sjukvårdsregionen samt Västra Götaland och enstaka patienter från Linköping. Regional fördelningen av antalet patienter opererade vid SUS under perioden 2015-2016 samt regional fördelning 2015 vs 2016 framgår av följande bild:



 Skånes universitetssjukhus



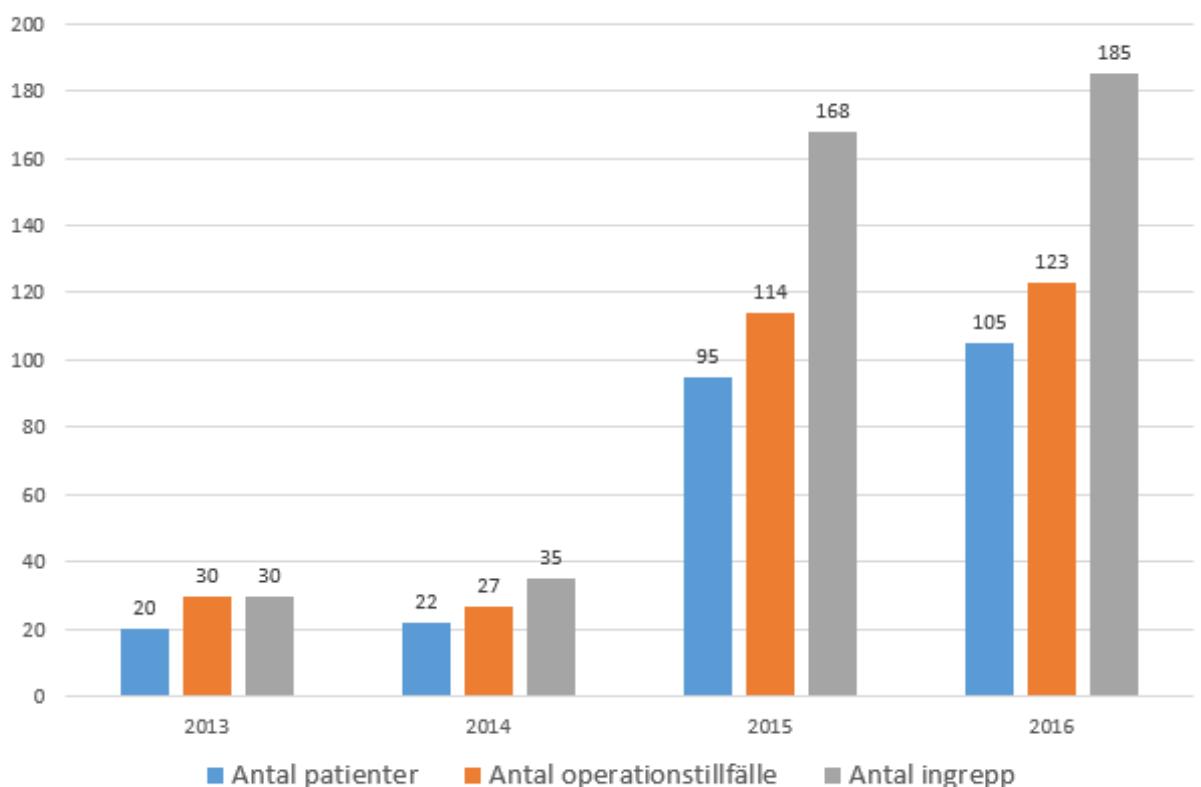
Operationsvolymer

Operationsvolymen vid SUS har angetts i antal patienter, antal operationstillfällen och antal ingrepp. Skälet är att en del patienter med peniscancer opereras vid mer än ett operationstillfälle och vid varje operationstillfälle kan mer än ett ingrepp utföras.

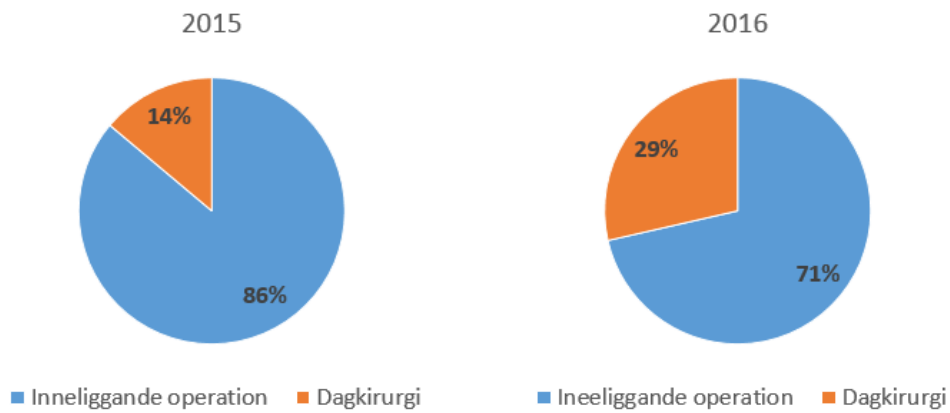
Exempelvis kan en patient vid första operationstillfället genomgå ett penisgrepp samt sentinel node diagnostik och vid ett andra operationstillfälle genomgå en radikal inguinal samt iliakal lymfkörtelutrymning om sentinel node diagnostiken visat cancer (en patient, två operationstillfälle och fyra ingrepp).

Nivåstruktureringen har inneburit cirka en fyrdubbling av antalet opererade patienter och är i ökande. Antal fall per operationsdag är 2,2 (1-4) och är jämnt fördelade över året samt andelen dagkirurgi är i ökande, se nedan.

Antal opererade patienter, operationstillfälle och ingrepp vid SUS 2013-2016



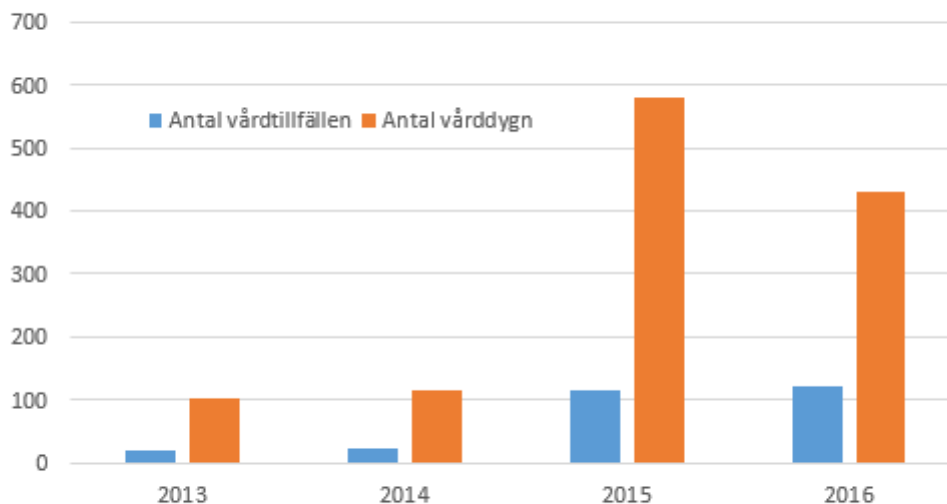
Inneliggande vs dagkirurgi



Antal ineliggande vårddygn

Nivåstruktureringen har inneburit att antalet ineliggande vårdtillfällen och vårddygn har mer än fyrdubblats. Antal vårddygn har minskat år 2016 eftersom andelen dagkirurgi har ökat, se ovan. Medelvårdtiden under perioden 2015-2016 är 5,6 dagar (1-47) och är väsentligen oförändrad över tid.

Antal vårdtillfälle/vårddygn 2013-2016



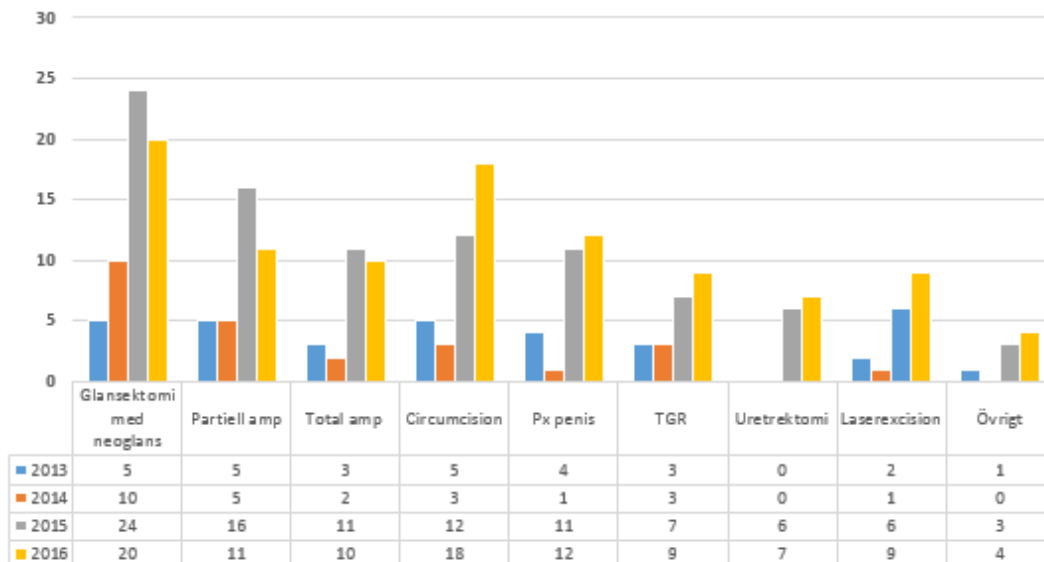
Typ av peniscanceroperationer vid SUS under perioden 2013-2016

Nivåstruktureringen har inneburit en ökning av andelen patienter som genomgår organbevarande och rekonstruktiv kirurgi (circumcision, laserexcision, glanssektomi + neoglans, TGR, lokal excision samt uretrektomi) samt lymfkörteldiagnostik med sentinel node teknik i enlighet med rekommendationer i nationellt vårdprogram. Resultaten av organsparande kirurgi från SUS har redovisats i en studie (Håkansson et al 2015, se sidan 12) och livskvalitetsstudier har påbörjats.

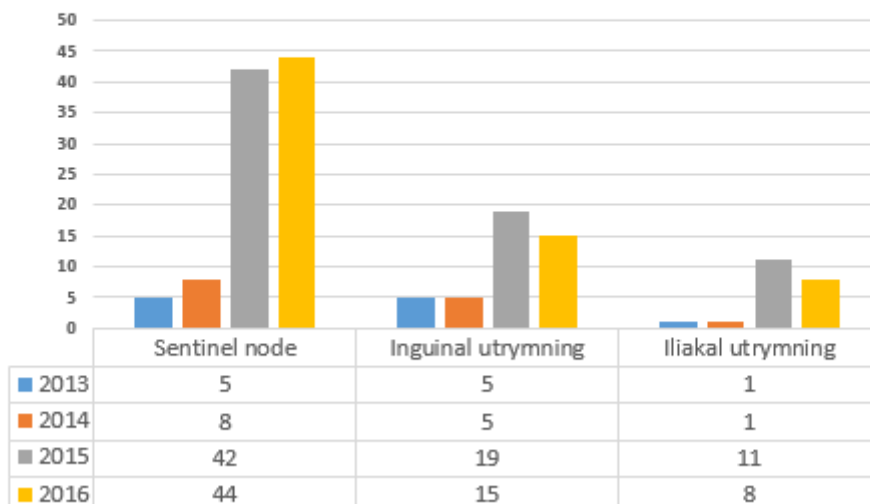
Andelen uretrektomier vid SUS har också ökat sedan nivåstruktureringen till följd av att fler fall med distal uretracancer har diagnostiserats vid nationell MDK. Distal uretracancer är en mycket ovanlig form av peniscancer (cirka 20 fall per år) och de senaste två åren har kunskapsläget förbättrats nationellt. SUS erfarenheter av distal uretracancer har sammanställts och är inlämnad för publikation (Torbrand et al 2017, se sid 12).

Utvärdering av följsamheten enligt vårdprogrammet avseende organsparande kirurgi samt sentinel node kommer att sammanställas i nästa årsrapport från kvalitetsregistret.

Primäroperationer SUS 2013–2016



Lymfkörtelutrymningar SUS 2013-2016

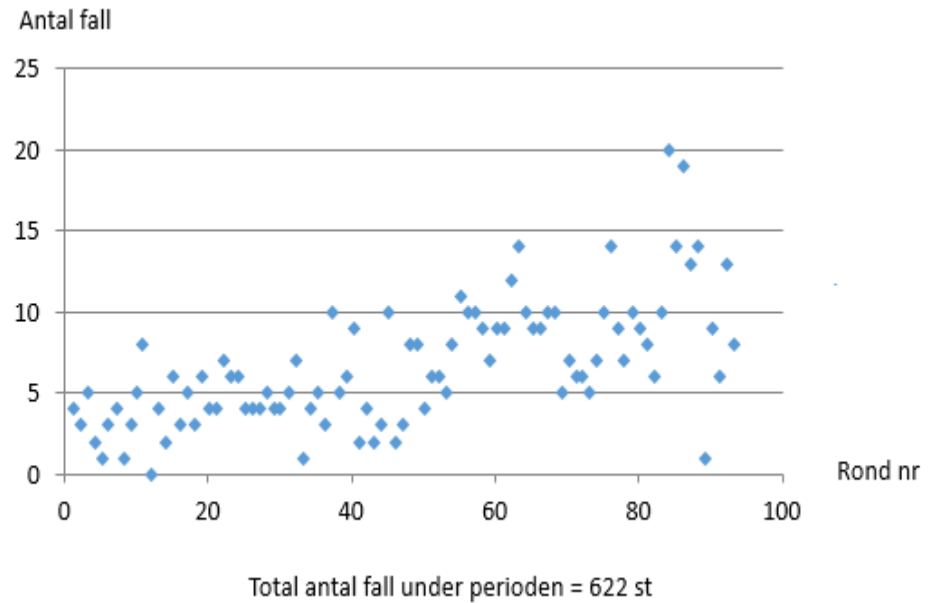


Nationell MDK

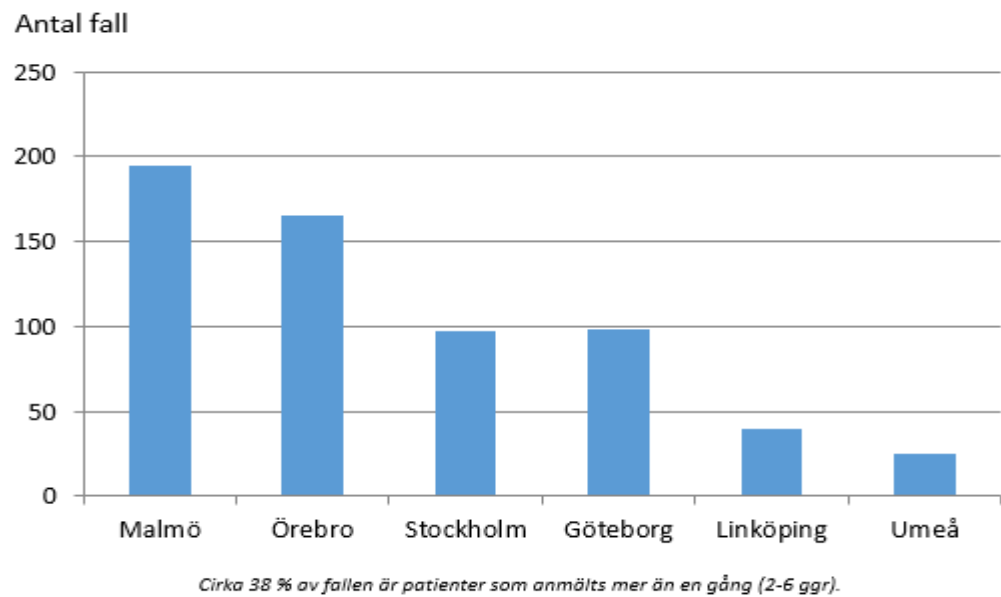
Nationell MDK påbörjades september 2013 via SUS och sedan oktober 2015 har Örebro ordförandeskapet. Tanken är att alternera med två års intervaller mellan de två nationella enheterna och enligt överenskommelse skall SUS återuppta ordförandeskapet okt 2017.

Nedan presenteras data för verksamheten under SUS ordförandeskap (sep 2013 – sep 2015):

- Täckningsgrad: 89 % (93 av 104 veckor).
- Totalt antal föredragna fall: 622.
- Medelantal fall per rond (range): 6,7 (1-20).
- Samtliga regioner anmäler patienter med stor regional spridning och följsamheten är störst vid de två nationella enheterna, se nedan
- Andelen patienter som remitteras till nationell enhet kommer att utvärderas via kvalitetsregistret i nästa årsrapport.



Antal fall per region



Synpunkter från övriga regionala enheter

Efter beslut i nationella styrgruppen och i syfte att inhämta ytterligare synpunkter från representanter från övriga regioner har en enkät skickats till ansvarig urolog och verksamhetschef vid de regionala enheterna. Resultatet är sammanställt via nationella styrgruppen och redovisas inte i denna rapport från SUS.

Sammanfattande bedömning

SUS erfarenheter av de två första 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 (1177.se) 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. Exempelvis ser man vid nationell MDK 5-10 gånger fler patienter per år vid en regional enhet än före nivåstruktureringen. Centraliseringen av kurativt syftande kirurgi har också utvecklat operationsteknikerna för peniscancer, exempelvis 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. Perioden år 2015-2016 kommer att kunna utvärderas i nästa årsrapport via kvalitetsregistret i slutet på år 2017.

Som framgår av denna rapport har det dock även framkommit nackdelar med den nationella nivåstruktureringen. Ur patientens perspektiv gäller det framförallt reserutiner och inkvarteringen av anhöriga på SUS, vilket inte har fungerat optimalt. Kommunikationen mellan nationell enhet och remittenterna måste förbättras och det kräver ett administrativt stöd från SUS. Även den externa webbkommunikationen på SUS bör förstärkas och arbete har påbörjats för att säkerställa att patienter och profession kan ta del av viktig information.

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 två år har SUS och Universitetssjukhuset i Örebro utvecklats till ledande enheter i Skandinavien. Visionen för den nationella enheten vid SUS är att även vara en förebild i Europa för omhändertagandet av patienter med peniscancer.

Verksamhetschef Lars Malmberg

Urologiska kliniken SUS

RPPL peniscancer Ulf Håkansson

Urologiska kliniken SUS

Länkar

[RCC i samverkan Peniscancer](#)

- [Nationellt vårduppdrag peniscancer](#)
- [Nationellt vårdprogram för peniscancer](#)
- [Årsrapport peniscancer 2010-2015](#)
- [Standardiserade vårdförlopp peniscancer](#)
- [1177 Vårdguiden för peniscancer](#)

Scandinavian Penile Cancer Group (SCAPECA)

