

Urologiska kliniken

Universitetssjukhuset Örebro

701 85 Örebro

Uppföljning av nationell nivåstrukturerings av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer vid urologiska kliniken Universitetssjukhuset Örebro

Bakgrund

Urologiska kliniken, Universitetssjukhuset Örebro (USÖ), innehar sedan 1 januari 2015 (tillsammans med urologiska kliniken Universitetssjukhuset i Malmö) uppdraget att utgöra nationell enhet för kurativt syftande kirurgi vid peniscancer. På uppdrag av RCC i samverkan utvärderas verksamheterna. Nedan följer vår redovisning, baserad på de önskemål RCC i samverkan framfört. Vidare bifogas en sammanställning av den enkät som, på initiativ av nationella styrgruppen för peniscancer, tillsänts regionalt ansvariga urologer och verksamhetschefer samt en utvärdering utförd av nationella arbetsgruppen för kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan.

Struktur

Fysiska förutsättningar för verksamheten

Ledningsstruktur för verksamheten

Örebro läns landsting och Universitetssjukhuset i Örebro (USÖ) är huvudman för verksamheten. Vid urologiska kliniken är verksamhetschef Ove Andrén och doktor Peter Kirrander (processansvarig) ansvariga. Huvudman har åtagit sig att garantera verksamhet i åtminstone 5 år. Arbetet lokalt leds av peniscancerteamet vid urologiska kliniken (doktorer, kontaktsjuksköterskor, kuratorer, sexologer, operationspersonal, avdelningspersonal, fysioterapeuter och vårdadministratörer) tillsammans med namngivna och engagerade samarbetspartners från onkologiska-, radiologiska-, nuklearmedicinska-, dermatologiska- och plastikkirurgiska kliniken. USÖ är representerade i nationella styrgruppen för peniscancer genom två urologer, en dermatolog, en patolog och två kontaktsjuksköterskor samt av en urolog i den skandinaviska gruppen för peniscancer.

Tillgång till lokaler för mottagning, vård och behandling

Uppdraget fodrar god tillgång till lokaler på mottagningen, vård- och operationsavdelningen.

Vid peniscancermottagningarna (onsdagar och fredagar) deltar alltid urolog, kontaktsjuksköterska och kurator/sexolog. Därtill deltar andra specialiteter/professioner efter behov (exempelvis dermatolog, onkolog, plastikkirurg och fysioterapeut). Förutom patient närvarar ofta partner och/eller anhöriga vid konsultationen. Såromläggningar och mindre kirurgiska ingrepp är vanliga vid dessa mottagningar. Således är verksamheten krävande vad gäller lokaler (tillgång till 2 rum). Urologmottagningen vid urologiska kliniken i Örebro genomgår för närvarande en omfattande om- och tillbyggnad för att bättre motsvara kraven från verksamheten generellt. Dock har rådande lokaler ej utgjort en begränsning för peniscancerverksamheten.

Vårdplatser vid urologiska kliniken avdelning har motsvarat det ökade behovet (se resultat), även om det stora trycket på verksamheten generellt i kombination med viss personalbrist, främst gällande sjuksköterskor, fodrat viss omstrukturering. Operationsavdelningen motsvarar de krav som ställs.

Utrustning för nationell MDK

Konferensen startade september 2013 och hålls 1 gång per vecka. Sedan oktober 2015 är urologiska kliniken vid USÖ ordförande för den nationella multidisciplinära konferensen (varje måndag klockan 15.00–15.45). En gång per månad (första måndagen i månaden klockan 15.30–15.45) är konferensen internationell, med inbjudna kollegor från Amsterdam och London. USÖ har för att motsvara de nya kraven investerat i nya lokaler med ny data- och videoutrustning. En begränsande faktor, som ej varit något problem till dags dato, är att antalet s.k. ”bryggor”, d.v.s. antalet uppkopplade enheter är begränsat.

Speciell apparatur

Mottagningsverksamheten samt vårdavdelningen kräver ingen speciell utrustning för uppdraget. Radiologiska- och nuklearmedicinska kliniken har god tillgång till all nödvändig utrustning och bilddiagnostiska undersökningsmodaliteter (ultraljud, CT, PET, SPECT, lymfoscintigrafi m.fl.). Även operationsavdelningen har all nödvändig utrustning för modern peniscancerkirurgi och har sedan uppdraget tilldelades investerat i ny laserapparatur, luftdermatom för delhudstransplantation och s.k.

NIR (Near InfraRed Camera) för vidareutvecklad sentinel node teknik (se även forskning och resultat). Tillgång till laparoskopisk och robotassisterad kirurgi finns. Patologavdelningen är fullt utrustad.

Möjlighet till inkvartering för patienter och närstående

Patienten vårdas pre- och/eller postoperativt vid urologiska kliniken vårdavdelning. Våra kontaktsjuksköterskor och vårdadministratörer arbetar aktivt gentemot patient/anhöriga samt hemortslandsting för att erbjuda patient/anhörig inkvartering på patienthotell i samband med mottagningsbesök/operation. Denna del av uppdraget tar stora tidsresurser i anspråk då regelverk och kontaktkanaler mot de olika landstingen varierar. Förbättrade/förenklade kontaktnät är önskvärda, detta gäller i synnerhet transport till och från hemmet (i samband med mottagningsbesök och operation), se även ”Sammanfattande bedömning” samt utlåtande från nationella arbetsgruppen för kontaktsjuksköterskor och Min vårdplan.

Bemanning

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

Bemanningen och återväxten är god för samtliga discipliner/professioner som är nödvändiga för fullgod peniscancer verksamhet:

- Urologer:
 - Peter Kirrander, PhD, överläkare, regional processledare, ordförande i vårdprogramsgruppen för peniscancer, ordförande i SVF gruppen, ordförande för forskningsdatabasen PenCBase, kassör i skandinaviska gruppen för peniscancer och från och med juni 2017 ordförande för nationella styrgruppen för peniscancer.
 - Tomas Jerlström, överläkare.
 - Janusz Frey, PhD och specialistläkare.
 - Nicolas Alshammam, ST-läkare.
 - Dominik Glombik, ST-läkare och doktorand.
 - Åsa Oxelbark, ST-läkare och doktorand.
- Dermatologer:
 - My Falk, överläkare.
 - Christian Steczko Nilsson, överläkare.
- Radiologer (flertal, olika nivåer, god återväxt).
- Patolog:
 - Luiza Dorofte, specialistläkare och doktorand.
 - Ytterligare patologer med uropatologisk inriktning finns vid kliniken.
- Nuklearmedicinska specialister:
 - Håkan Geijer, docent och överläkare.
 - Mats Henriksson, överläkare.
 - Christos Savvopoulos, överläkare.
- Onkologer:
 - Emma Ulvskog, specialistläkare och doktorand.
 - Malin Englund-Tjerring, specialistläkare.
- Plastikkirurger (flertal, olika nivåer, god återväxt).
- Kontaktsjuksköterskor:
 - Johanna Nilsson.

- Annelie Gelin.
- Avdelningspersonal (namngivna under- och sjuksköterskor).
- Operationspersonal (namngivna operationssjuksköterskor).
- Kurator/sexolog:
 - Elisabeth Skeppner, PhD.
 - Ytterligare en kurator finns anställd vid kliniken.
- Fysioterapeuter (flertal, olika nivåer, god återväxt) .
- Vårdadministratörer (flertal, olika nivåer, god återväxt) .
- Koordinator:
 - Elin Sjödin.
 - Emma Nilsson.
- Rökavvänjningsenhet.
- Forskningsnätverk (bestående av urologer, onkologer, patolog, biomedicinska analytiker anställda på kliniken samt nationella och internationella samarbetspartners).

Nätverk för samverkan med remittenter och andra nationella vårdenheter

Samarbetet med urologiska kliniken, Universitetssjukhuset i Malmö har såväl före, under och efter införandet av nivåstruktureringen fungerat utmärkt. Vi har genom återkommande möten, diskussioner, studiebesök, utbildningar och forskningsprojekt säkrat en högkvalitativ och vetenskapligt förankrad vård.

Det står remittenten/patienten fritt att välja till vilken nationell vårdenhet man remitterar. Det har under de två gångna åren utkristalliserat sig att Stockholm-Gotland -, Norra- och Sydöstra regionen i uteslutande/hög omfattning remitterar till USÖ (se resultat). Hur verksamheten ser ut regionalt varierar mellan de olika regionerna. I Stockholm-Gotland är vården regionaliserad till Södersjukhuset. Denna regionalisering är mindre uttalad i de två övriga (Norra- respektive Sydöstra) regionerna. Vi har fått anpassa arbetssättet vid USÖ efter remitterande region/sjukhus. Stora administrativa insatser har lagts för att få patientflödet att förlöpa så friktionsfritt som möjligt. En väl fungerande verksamhet vid de regionala centra är viktig (för utredning och uppföljning) och fokus bör läggas på att stärka dessa verksamheter.

Vi arbetar med standardiserade dokument och journalhandlingar för att underlätta för remittenten att följa patienten i vårdkedjan samt för att klart och tydligt återföra våra rekommendationer kring ansvarsfördelning och uppföljning. Parallellt med detta tas i många fall personlig kontakt med olika discipliner/professioner på hemorten för att säkra informations- och ansvarsöverföringen. Ett nationellt nätverk för kontaktsjuksköterskor med god representation från USÖ har etablerats.

Anpassningsmöjligheter med hänsyn till volymförändringar och eventuella undanträngningseffekter

Ekonomi:

Det nationella uppdraget för kurativt syftande peniscancerkirurgi började januari 2015 och innebär fler mottagningsbesök, vårddyggn och operationer för ett större upptagningsområde än tidigare, v.g. se resultat. Fakturering till övriga regioner/landsting sker efter DRG-prissättning, där Nord DRG CC tillämpas i både öppen och slutna vård. För Universitetssjukhuset i Örebro tillämpas ett gemensamt pris för DRG-vikten 1,0. När gränsen för ytterfall nåtts vilket kan handla om såväl vårdtids- eller kostnadsytterfall sker debitering enligt KPP.

Lokaler:

Urologiska kliniken i Örebro upplever för närvarande ett högt tryck. Dessa faktorer påverkar flera delar av vårdkedjan (mottagning, vård- och operationsavdelning). Peniscancerverksamheten bidrar i ingen/ringa utsträckning till denna situation. Inga undanträngningseffekter av peniscanceruppdraget har noterats.

Personal, inklusive utbildnings- och rekryteringsplaner

Uppdraget har inneburit ett flertal nyrekryteringar inom ett antal olika discipliner/professioner på olika nivåer. Personalstrukturen har god återväxt med god balans mellan seniora och juniora yrkesutövare/forskare.

Uppdraget har också stärkt det lokala forskningsnätverket/teamet med ett antal prekliniska, kliniska och registerbaserade studier med ett gott samarbete med den nationella vårdenheten i Malmö tillika ett antal internationella samarbetspartners.

Utbildning inom peniscancer sker fortlöpande lokalt, regionalt (exempelvis via regionala ST utbildningsdagar), nationellt (via samarbete/möten/utbildning med nationella enheten i Malmö, MDK verksamheten etcetera) samt internationellt (vi har månatligen internationella multidisciplinära konferenser kring utvalda fall av peniscancer). Vi erbjuder även utbildningsläkare randning vid urologiska kliniken peniscancerteam. ST-läkare från såväl den egna regionen som andra regioner i Sverige samt andra länder (hittills enbart Spanien) har förlagt kortare eller längre placeringar (från 3 dagar till 2 månader) vid vårt peniscancerteam. Vi ansvarar även på nationell basis för undervisning kring peniscancer (inom urologi och onkologi) för utbildningsläkare (SK-kurs i urologiska cancersjukdomar) samt specialister inom urologi/onkologi (Svenska Uro-Onkologiska Uppdateringen om Urologisk Cancer). Vi är dessutom delaktiga i ett flertal styrgrupper (Peter Kirrandar är ordförande för nationella vårdprogramgruppen, gruppen för införande av standardiserat vårdförlopp, kassör i den skandinaviska gruppen för peniscancer, samt från och med juni 2017 den nationella styrgruppen för peniscancer). Ett flertal ytterligare medarbetare från Örebro är delaktiga i nationella styrgruppen, SVF-gruppen och vårdprogramgruppen.

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

Kapacitet för aktuell verksamhet finns inom samtliga discipliner/professioner med undantag för enstaka tillfällen till följd av oförutsedda händelser. Vid tillfällen där kompetens saknats lokalt (till exempel frånvaro av specialintresserad patolog vid MDK) har detta lösts genom samarbete mellan de två nationella vårdenheterna. Verksamheten (såväl mottagnings-, operations- och MDK verksamheten) är tillräckligt etablerad och välbemannad för att förlöpa under årets samtliga veckor (se resultat).

Örebro och Malmö har en öppen dialog kring aktuell bemanningssituation (se ovan) samt väntetider till operation för att säkerställa ett optimalt omhändertagande av patienten. Detta har renderat omdirigering av patienter (enstaka fall) mellan de två nationella vårdenheterna.

Process

Vårdkedjan ur patientens perspektiv

Primär diagnostik: var? när? hur?

Den primära diagnostiken sker lokalt vid den urologiska eller dermatologiska kliniken alternativt regionalt centrum i enlighet med nationellt vårdprogram och riktlinjer för standardiserat vårdförlopp för peniscancer.

Remissvägar

Samtliga nydiagnostiserade fall av peniscancer samt recidiv skall föredras vid nationell MDK (se nedan). För de icke-invasiva tumörerna (carcinoma in situ) avslutas SVF i samband med nationell MDK, medan de invasiva tumörerna fortsatt innefattas av SVF. I samband med MDK föreslås behandling/åtgärd. I de fall detta innebär kirurgisk åtgärd erbjuds patienten tid till nationell enhet. I praktiken har ofta remiss till nationell enhet utfärdats parallellt med anmälan till MDK vilket påskyndar vårdprocessen. I Örebro erbjuds samtliga patienter ett mottagningsbesök till peniscancerteamet (åtminstone urolog, kontaktsjuksköterska samt kurator/sexolog) före eller i anslutning till inskrivning på vårdavdelning för operativ åtgärd för att ge ett multidisciplinärt helhetsomhändertagande.

Nationell MDK: anmälan, deltagande, frekvens, innehåll

Nationell MDK för peniscancer startade september 2013. Urologiska kliniken USÖ innehar för närvarande ordförandeskapet. Konferenser hålls en gång per vecka. Dessutom deltar specialintresserade kollegor från Amsterdam (Netherlands Cancer Institute) och London (St George's Hospital) en gång per månad i syfte att diskutera särskilt komplicerade fall, nyheter inom diagnostik och behandling samt forskning.

Med ordförandeskapet följer uppdraget att moderera konferensen samt att alltid närvara med specialintresserad urologisk, onkologisk, dermatologisk, patologisk, bilddiagnostisk och sexologisk kompetens. Konferensen innebär kvalitetssäkrad vård och utgör ett viktigt utbildningstillfälle för kollegor samt personal i utbildning.

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 och faxas till remittenten inom 2 arbetsdagar.

Nationell MDK för peniscancer hålls alla veckor av året med undantag för helgdagar. I genomsnitt föredras 8 fall per vecka. En del patienter föredras vid flera tillfällen. En del patienter med andra diagnoser än peniscancer föredras vid konferensen, där aktuell patient kan ha nytta av den samlade kompetens som konferensen erbjuder. För detaljer hänvisas till kapitlet ”resultat“.

Överlämning till nationell vårdenhet

Överlämning till nationell vårdenhet i Örebro sker i samband med skriftlig remiss till urologiska kliniken USÖ. Ofta sammanfaller detta med anmälan till nationell MDK.

Behandling

Behandlingsrekommendationen baseras på vetenskap och beprövad erfarenhet i enlighet med nationellt vårdprogram samt rekommendation vid nationell MDK. Behandlingsbeslut fattas dock slutgiltigen alltid 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 urologiska klinikens vårdavdelning tills patienten är färdigbehandlad. I undantagsfall (behov av förlängd konvalescens eller vårdplanering för kommunala insatser) tas patienten över till det lokala/regionala sjukhuset. Vi erbjuder remittent/patient/anhörig direktkontakt med nationell enhet vid frågor/oklarheter/komplikationer till vården vid den nationella enheten. Detta sker primärt via kontaktsjuksköterska.

Patienten erbjuds alltid ett återbesök för klinisk kontroll och svar på PAD inom 2 veckor från hemskrivning. Vid önskemål (undantagsfall) från patienten har detta skett regionalt/lokalt eller via telefonkontakt.

Vid önskemål från patienten och/eller vid särskilt komplicerade fall har även fortsatt uppföljning skett vid nationell enhet i Örebro.

Omhändertagande av patienter och vid behov även av närstående

Patient och anhöriga tas omhand av peniscancerteamet med namngiven ansvarig urolog samt kontaktsjuksköterska samt individuell behandlingsplan.

Återremittering

Patienten kallas i regel till ett första återbesök för klinisk kontroll och delgivande av PAD till urologiska kliniken i Örebro. Vid önskemål från patienten har detta i undantagsfall istället skett regionalt/lokalt. I vissa fall, vid önskemål från patienten eller i särskilt komplicerade fall, har även fortsatt uppföljning skett vid USÖ. Vid återremittering sker detta skriftligen via en standardiserad återremiss som inkluderar samtliga åtgärder som vidtagits, kopior på samtliga journaler, laboratoriesvar, företagna röntgenundersökningar, PAD svar samt rekommendation kring uppföljning. Därtill sker aktiv överrapportering via kontaktsjuksköterska och i en del fall ansvarig urolog vid nationell enhet.

Omhändertagande av ev. komplikationer

I regel återremitteras patienten efter första återbesöket (2v efter operation för klinisk kontroll och PAD svar). Därvid tar remittenten över ansvaret för patienten. Såväl patient som remittent förses med muntlig och skriftlig information om önskvärd uppföljning, vad som kan förväntas samt kontaktinformation. Om patient/anhöriga eller remittent önskar kontakt för att diskutera det postoperativa förloppet och/eller komplikationer är vi tillgängliga varje vardag på uppgivna direkttelefonnummer (nummer framgår i den individuella vårdplanen samt återremissen). Komplikationerna registreras i det nationella kvalitetsregistret. Nationell MDK är också ett forum för diskussion/råd/återkoppling gällande postoperativa komplikationer.

Uppföljning: var? när? hur?

Se ovan. Rutinfallet återremitteras således efter ett första postoperativt besök vid nationell enhet till regionalt centrum alternativt det lokala sjukhuset.

En del patienter som genomgått ovanliga operationer (rekonstruktiva ingrepp med hudtransplantation) samt patienter med särskilt komplicerad sjukdom har, på önskemål av oss/patienten/remittenten, fortsatt sin uppföljning vid USÖ.

Återremitteringen sker skriftligen med en standardiserad återremiss (innehåller data om genomförd utredning, operationer, resultat, PAD fynd, rekommendationer kring uppföljning, namngivna ansvariga läkare och kontaktsjuksköterskor, kontaktuppgifter samt journalkopior) samt via aktiv överlämning via kontaktsjuksköterska och ibland även ansvarig läkare.

Patienten informeras muntligen och skriftligen (min vårdplan) om vad denne bör vara uppmärksam på och vilken frekvens och innehåll uppföljningen bör ha vid hemortssjukhuset.

Aktiva överlämningar

I samband med återremittering sker aktiv muntlig överlämning av patienten mellan namngivna kontaktsjuksköterskor och i en del fall via ansvarig urolog.

Min vårdplan

Min vårdplan har tagits fram gemensamt av kontaktsjuksköterskor vid nationella enheterna i Örebro och Malmö.

Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Regionala vårdenheter för samlad diagnostik och uppföljning

Huvudansvaret för diagnostik och uppföljning av patienter med peniscancer åligger respektive regionalt centrum i enlighet med rådande nationellt vårdprogram. Det åligger nationellt centrum och nationell MDK att vara aktivt rådgivande och behjälpliga i såväl diagnostik som uppföljning, inklusive eventuella komplikationer.

Samverkan med vårdgivare i länssjukvård för uppföljning

I nationella vårdprogramet för peniscancer understryks att det regionala centrat ansvarar för diagnostik och uppföljning. Den regionala strukturen och graden av regionalisering varierar dock mellan de olika sjukvårdsregionerna. Detta kan vara till följd av till exempel tradition, bemanning och geografi. Som nationell vårdenhet försöker vi anpassa oss efter rådande situation/struktur i respektive region, vilket i vissa fall innebär kontakt med regionalt centrum och i andra fall direkt med specifik vårdgivare i länssjukvården. Den divergerande regionala strukturen går att utläsa av bland annat data från anmälan till MDK, där andra sjukhus än regionala centra anmäler patienten.

Samverkan inom cancerrehabilitering

Cancerrehabiliteringen påbörjas preoperativt och betonas i ”Min vårdplan”. Vid USÖ 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

Huvudansvaret för diagnostik och uppföljning åligger, i enlighet med nationellt vårdprogram, respektive regionalt centrum. Namngiven ansvarig urolog finns vid samtliga regionala enheter, dock finns ej alltid namngiven ansvarig onkolog/dermatolog/kontaktsjuksköterska.

Den onkologiska terapin har intagit en allt mer central roll vid behandling av peniscancer och snabb initiering av behandling är viktig. Även dermatologiska behandlingsalternativ har blivit vanligare, även om dessa i regel medicinskt ej är lika brådskande. Den bristande bemanningen regionalt/lokalt enligt ovan försvårar effektiv kommunikation och kan för patienten innebära såväl psykiskt lidande/väntan och i vissa fall en suboptimal vård. Därtill kommer ett administrativt merarbete.

Det är således inte sällan ett flertal delaktiga parter inblandade, vilket i brist på namngivna urologer/dermatologer/onkologer/kontaktsjuksköterskor, försvårar effektiv kommunikationen. Här finns tydliga förbättringsmöjligheter och de regionala enheternas roll bör stärkas.

Kvalitetssystem

Inrapporteringstider och täckningsgrad i nationella kvalitetsregister

Kvalitetsregistret består av ett flertal olika blanketter som skall rapporteras in till RCC (i första hand via INCA) vid olika tidpunkter (diagnos, primärbehandling, recidiv, 2- och 5-års uppföljning). Som nationell vårdenhet syftar vi till att rapportera de delar vi utför (huvudsakligen primärbehandling) fortlöpande och med fullständig täckningsgrad. Under den gångna 2 års perioden finns viss eftersläpning i registreringen till följd av omständigheter/bemanningsituation på sekreterar- och administratörs nivå. Vid skrivning av denna rapport är täckningsgraden för 2016 och 2017 i kvalitetsregistret otillräcklig. En eftersläpning finns alltid i dylika kvalitetsregister och är ett generellt problem. En viss fördröjning finns dessutom inbyggd i systemet där primärbehandlingsblanketten (se http://www.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/peniscancer/primarbehandling_2016.pdf) efterhör komplikationer inom 3 månader postoperativt. Konsekvensen är att resultaten i denna rapport hämtats ur det egna journal- och datasystemet, se resultat.

För att få en snabbare inrapportering av anmälningsblanketten finns planering att denna skall fyllas i samband med MDK.

Patientrapporterade uppföljningsmått, PROM och PREM

Samtliga patienter med peniscancer som erhåller primärbehandling vid USÖ tillfrågas att fylla i PROM och PREM såväl preoperativt som postoperativt (skriftligen i kombination med personlig kontakt). Etiskt godkännande för vetenskaplig utvärdering finns och arbetet har påbörjats, se ”Forskning”.

Patientsäkerhetsarbete

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

Forskning

Samverkan i forskningsnätverk

Peniscancerteamet vid USÖ bedriver aktivt forskning på flera olika områden såväl lokalt som i ett antal nätverk:

- a. Lokalt bedrivs peniscancerforskning i ett team bestående av:
 - a. Urologer: 2 disputerade läkare samt 2 forskande ST-läkare.
 - b. Socionom: 1 disputerad kurator.
 - c. Onkolog: 1 forskande läkare.
 - d. Epidemiolog: 1 docent/lektor.
 - e. Patolog: 1 forskande läkare.
 - f. Radiolog: 1 docent.
 - g. Sjukhusfysiker.
 - h. Biomedicinska analytiker: 2 disputerade forskningsassistenter.
 - i. Forskningsadministratörer.
- b. Nationellt deltar vi i studier i samarbete med:
 - a. Nationella vårdenheten i Malmö.
 - b. RCC Uppsala-Örebro (som innehar huvudansvar för nationella kvalitetsregistret).
- c. Internationellt har vi ett antal forskningsnätverk:
 - a. Nordiska styrgruppen för peniscancer (SCAPECA)
 - b. Netherlands Cancer Institute, Amsterdam.
 - c. St George's Hospital, London.
 - d. Boston University.

Klinikens forskningsprofil rör såväl utveckling av klinisk verksamhet vilket inkluderar organbevarande kirurgi (se "Publikationer inom ämnesområdet") samt sentinel node teknik (se "Deltagande i kliniska studier" samt "Publikationer inom ämnesområdet"), forskning inom livskvalitet (se "Deltagande i kliniska studier" samt "Publikationer inom ämnesområdet"), biomedicinsk forskning (se "Deltagande i kliniska studier" samt "Publikationer inom ämnesområdet") samt registerbaserad forskning (se "Publikationer inom ämnesområdet". Härtill färdigställs för närvarande ytterligare ett manuskript kring risk för annan HPV associerad cancer hos män med peniscancer). Ett utarbetat eller planerat samarbete med vårdenheten i Malmö finns inom samtliga nämnda fält.

Deltagande i kliniska studier

Vi deltar för närvarande i samarbete med nationella vårdenheten i Malmö i en klinisk studie som syftar till att utvärdera en ny markör (fluorescerande hybridtracer ICG) vid sentinel node teknik. Hypotesen är att den nya markören kan förbättra sensitiviteten för att korrekt detektera och extirpera sentinel node körtlar. Studien kommer att publiceras i vetenskaplig skrift. Studiens andra del, att utvärdera samma markör för att optimera den radikala lymfkörtelkirurgin, kommer att påbörjas inom kort. Samtliga patienter som skall genomgå sentinel node erbjuds deltagande i studien. Nivåstruktureringen har möjliggjort denna studie genom att större patientvolym är tillgängliga för inklusion.

Samtliga patienter med peniscancer som behandlas i Örebro erbjuds deltagande i studie för att utvärdera PROM och PREM variabler pre- och postoperativt. Nivåstruktureringen har möjliggjort denna studie genom att större patientvolym är tillgängliga för inklusion.

Under 2017 kommer samtliga patienter med peniscancer som bedöms/behandlas i Örebro erbjudas deltagande i en klinisk studie för att utvärdera prognostiska markörer för peniscancer (i blod, urin respektive swabbar från perineum och svalg). Syftet är att hitta markörer som kan prediktera prognos. Till exempel är det önskvärt att finna prediktorer för lymfkörtelmetastaser (i syfte att operera enbart ”rätt patient”). Nivåstruktureringen har möjliggjort denna studie genom att större patientvolym är tillgängliga för inklusion.

Forskningsteamet ansöker för närvarande om medel att påbörja ytterligare projekt om HPV-virus vid peniscancer. Syftet är att tydliggöra virusets roll vid peniscancer. Hur hög är prevalensen av HPV infektion vid sjukdomen? Vilka subtyper är dominerande? Detta kan bidra med värdefulla data kring om och hur stor andel av penistumörer som är potentiellt förebyggbara med vaccin samt bidra till diskussionen kring vaccination av män. Nivåstruktureringen har möjliggjort denna studie genom att större patientvolym är tillgängliga för inklusion.

Publikationer inom ämnesområdet

Avhandlingar från USÖ:

Peter Kirrander ”Penile Cancer: Studies on Prognostic Factors”. Örebro 2014.

Elisabeth Skeppner “Penile Carcinoma: From First symptom to Sexual Function and Life Satisfaction Following Organ-Sparing Laser Treatment”. Örebro 2012.

Torgny Windahl “Clinical aspects of laser treatment of lichen sclerosus and squamous cell carcinoma of the penis”. Örebro 2004.

Publikationer – artiklar, helt eller delvis från USÖ sedan 2011.

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. doi: 10.1111/bju.13534.

Penile cancer in Scandinavia: Current practice and future perspectives.
Jakobsen JK, Krarup KP, Kirrander P, Håkansson U, Kaipia A, Perttilä I, Axcróna K, Torkelsen TK, Hilmarsson R, Jensen JB; Scandinavian Penile Cancer Group (SCAPECA)..
Scand J Urol. 2016;50(1):90-2. doi: 10.3109/21681805.2014.987316.

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. doi: 10.1111/bju.12993.

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. doi: 10.3109/21681805.2014.955822.

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. doi: 10.1111/j.1464-410X.2012.11437.x.

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. doi: 10.3109/00365599.2012.677473.

Human papillomavirus prevalence, distribution and correlation to histopathological parameters in a large Swedish cohort of men with penile carcinoma.

Kirrande P, Kolaric A, Helenius G, Windahl T, Andrén O, Stark JR, Lillsunde-Larsson G, Elgh F, Karlsson M.

BJU Int. 2011 Aug;108(3):355-9. doi: 10.1111/j.1464-410X.2010.09770.x.

Publikationer – vårdprogram

Nationellt vårdprogram peniscancer 2013 respektive 2015.

<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/penis/vardprogram/>

Peter Kirrande, ordförande i vårdprogramgruppen.

EAU Guidelines on Penile Cancer.

Solsona E, Algaba F, Horenblas S, Pizzocaro G, Windahl T; European Association of Urology..

Eur Urol. 2004 Jul;46(1):1-8.

EAU guidelines on penile cancer.

Algaba F, Horenblas S, Pizzocaro-Luigi Piva G, Solsona E, Windahl T; European Association of Urology.

Eur Urol. 2002 Sep;42(3):199-203.

Publikationer – läroböcker

Lärobok ”Urologi” redaktörer Damber och Peeker. Peter Kirrande författare till kapitlet om peniscancer. Studentlitteratur AB. ISBN: 9789144075921.

Publikationer – Internet

Internetmedicin.se.

Peter Kirrande författare till avsnittet om peniscancer.

<http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=5926>.

1177.se.

Peter Kirrande medförfattare till avsnittet om peniscancer.

<http://www.1177.se/Orebrolan/Tema/Cancer/Cancerformer-och-fakta/Cancerformer/Peniscancer/?ar=True>.

Handlingsplan för kompetensförsörjning

Urologiska kliniken vid USÖ har god återväxt av urologer på olika nivåer, detta gäller även specifikt inom peniscancerområdet, se ”Bemanning”. Detsamma gäller övriga discipliner/professioner som definieras i nationella vårdprogrammet.

Externt riktade utbildningsaktiviteter

1. Föredrag, föreläsningar och deltagande i modererade sessioner vid Svensk Urologisk Förenings årsmöten.
2. Ämnesansvar och föredrag inom urologi och onkologi vid återkommande ”Svenska Uro-Onkologiska Uppdateringen”, ett årligt möte som arrangeras av Svensk Urologisk Förening och Svensk Förening för Urologisk Onkologi.
3. Ämnesansvar och föredrag inom urologi och onkologi vid SK-kurs i urologiska cancersjukdomar.
4. Föredrag vid nationella dermatologiska sammankomster.
5. Föredrag vid regionala ST-utbildningsdagar.
6. Författare och innehållsansvarig för information om peniscancer på internetmedicin.se.
7. Författare till information om peniscancer på 1177.se.
8. Författare till kapitel om peniscancer i lärobok om urologi (Urologi, red Damber och Pecker, Studentlitteratur).
9. Ordförande och författare i nationellt vårdprogram för peniscancer.
10. Ordförande och författare i standardiserat vårdförlopp för peniscancer.
11. Urologiska kliniken USÖ erbjuder och arrangerar randning i peniscancer för ST-läkare i Sverige samt även internationellt (3 dagar till 2 månader).
12. Arrangörer av möte och vidareutbildning för de två nationella vårdenheterna.

Patientflöden, remissvägar

Det står patient/remittent fritt att välja till vilken nationell enhet man önskar remittera patienten för behandling. Under de två år som passerat har det utkristalliserat sig att vi i Örebro, förutom den egna sjukvårdsregionen, erhåller patienter huvudsakligen från Stockholm-Gotland-, Norra-, och delar av Sydöstra sjukvårdsregionen (se resultat). I Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion går remisserna så gott som uteslutande via regionalt centrum (Södersjukhuset) medan remissvägarna från Norra- och Sydöstra sjukvårdsregionen kan gå genom såväl regionalt centrum (Universitetssjukhuset i Umeå respektive Linköping) eller via annat sjukhus i regionen (se resultat).

Samverkan och samplanering med övriga nationella vårdenheter

Samverkan vid tillgänglighetsproblematik samt under semesterperioder

De två nationella enheterna i Örebro och Malmö har ett nära och långtgående samarbete. Detta omfattar delaktighet/ansvar för och samarbete inom nationella styrgruppen, nationella vårdprogrammet, gruppen för standardiserat vårdförlopp, PenCBase (forskningsdatabas för registerstudier inom peniscancer) och SCAPECA (Skandinaviska Peniscancergruppen under Nordisk Urologisk Förening). De två nationella enheterna samarbetar även kring nationell MDK och ordförandeskapet för konferensen alternerar mellan enheterna. Vidare finns ett forskningssamarbete och återkommande gemensamma uppdateringar/avstämningarna.

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

Samverkan samt samplanering med remitterande enhet

Vi samarbetar med samtliga remitterande enheter för att säkerställa ett effektivt och tryggt patientflöde. Samarbetet underlättas om patienterna företräds av det regionala centrat med namngivna kontaktpersoner och ett väl utarbetat samarbete/flöde.

Samverkan med patient och närstående/företrädare

Det finns för närvarande ingen patient- eller anhörigförening för peniscancer. Det finns dock patientrepresentanter inom styrgruppen för peniscancer och samtliga patienter som behandlas för peniscancer i Örebro erbjuds en kontaktlista med män som tidigare genomgått behandling.

Compliance till nationell MDK och remittering i enlighet med riktlinjer

Samtliga nydiagnostiserade fall samt recidiv av peniscancer som handläggs i Örebro passerar nationell MDK, se resultat. Anmälan till MDK kan ske via remitterande enhet eller nationella enheten i Örebro. 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.

Resultat

Till följd av en otillräcklig täckningsgrad i nationella kvalitetsregistret för den precis passerade tidsperiod (2015-2016), se tabell, har nedanstående data inhämtats från det egna (lokala) journal- och dataregistret. En dylik delay i inrapportering av data är att förvänta och ses i samtliga register. En inneboende delay finns dessutom i primärbehandlingsblanketten, där komplikationer i upp till 3 månader postoperativt skall fyllas i. Högre täckningsgrad förväntas finnas till årsrapporten hösten 2017. Vidare är validering av registerdata önskvärd för att ge en korrekt bild av verksamheten avseende kvalitetsindikatorer i vårdprogrammet.

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

Täckningsgrad för riket respektive region Uppsala/Örebro och Syd.

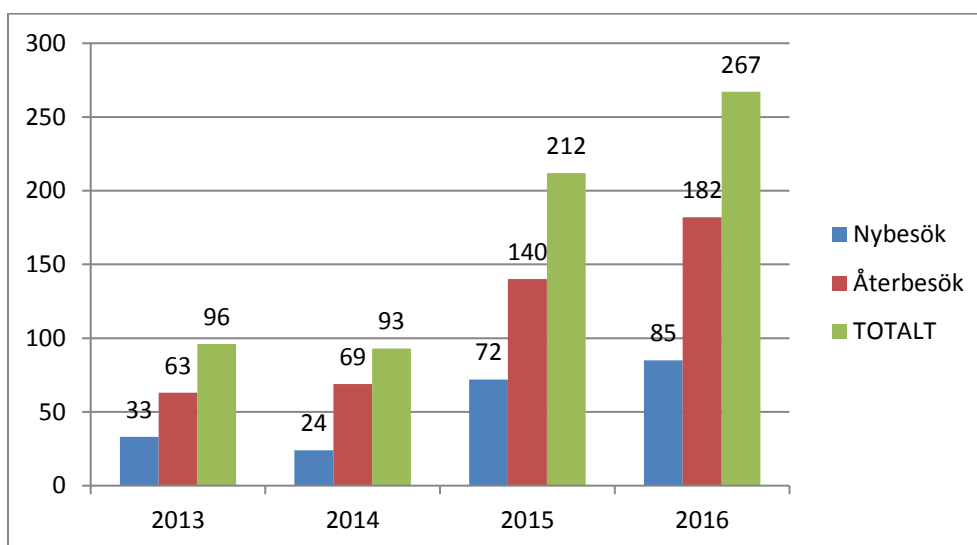
		Täckningsgrad*	Täckningsgrad**	
Totalt	Antal	(%)	(%)	
	2014	145	98	97
	2015	171	97	76
	2016	203	63	36
Uppsala/Örebro				
	2014	26	88	100
	2015	28	86	76
	2016	40	58	10
Syd				
	2014	29	100	96
	2015	36	100	97
	2016	42	83	54

* Täckningsgrad för anmälningsblanketten relativt Cancerregistret

** Täckningsgrad för behandlingsblanketten relativt anmälningsblanketten

Antal i tabellen ovan avser antal patienter i riket, från region Uppsala/Örebro respektive region Syd för år 2014, 2015 och 2016 samt täckningsgraden i INCA relativt Cancerregistret för anmälningsblankett (*) respektive behandlingsblankett (**).

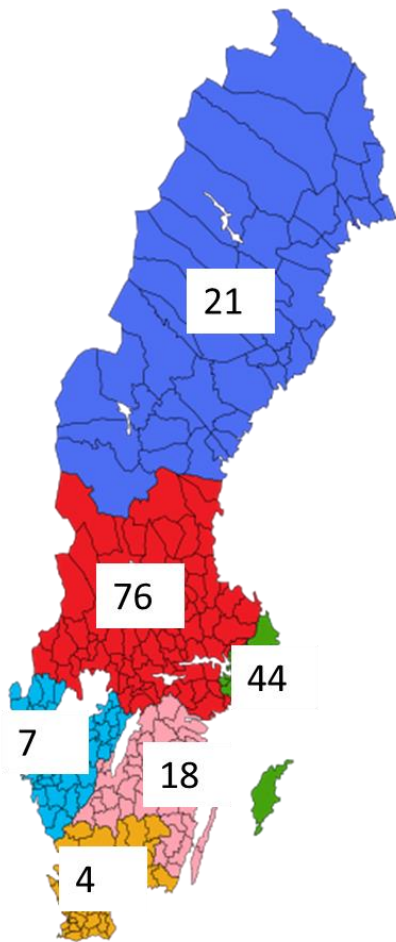
1. Mottagningsbesök för diagnos peniscancer till läkare USÖ:



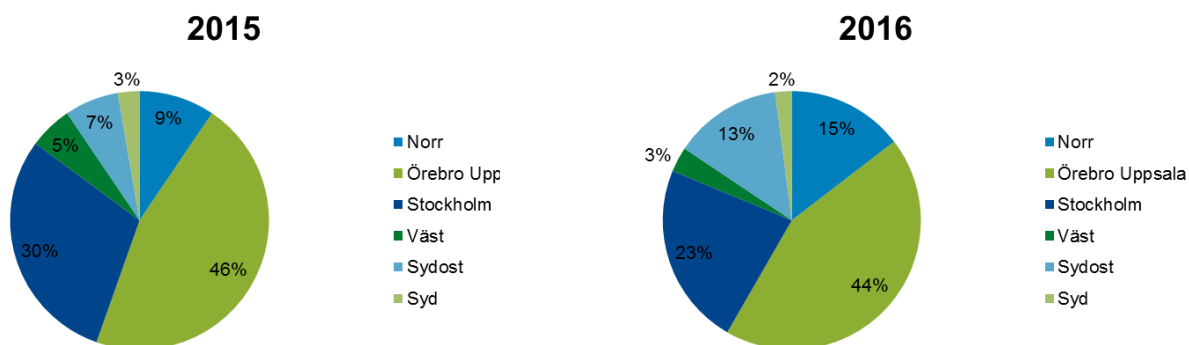
Nivåstruktureringen har inneburit en 2,53 gånger ökning av mottagningsbesöken (ökning med 153 %, 189 2013-14 vs 479 2015-16).

2. Fördelning av patienter vid USÖ (remitterande sjukvårdsregioner):

Samtliga sjukvårdsregioner har remitterat patienter till Örebro för behandling av peniscancer. Majoriteten av patienter kommer från den egna regionen följt av Stockholm-Gotlands och Norra sjukvårdsregionen. En viss variation i patientflöden över tid ses och är att förvänta, var god se figurer nedan.



Regionfördelning av patienter opererade i Örebro 2015-2016.



Procentuell fördelning av patienter i Örebro 2015 och 2016.

3. Ledtider: medeltider anges.



	2013	2014	2015	2016
Remiss till besök	23 (4-45)	22 (12-39)	15 (1-29)	25 (1-48)
Besök till op	29 (7-48)	18 (5-42)	21 (1-44)	12 (1-47)
Op till PAD besked	35 (14-61)	31 (11-57)	19 (9-29)	19 (8-62)

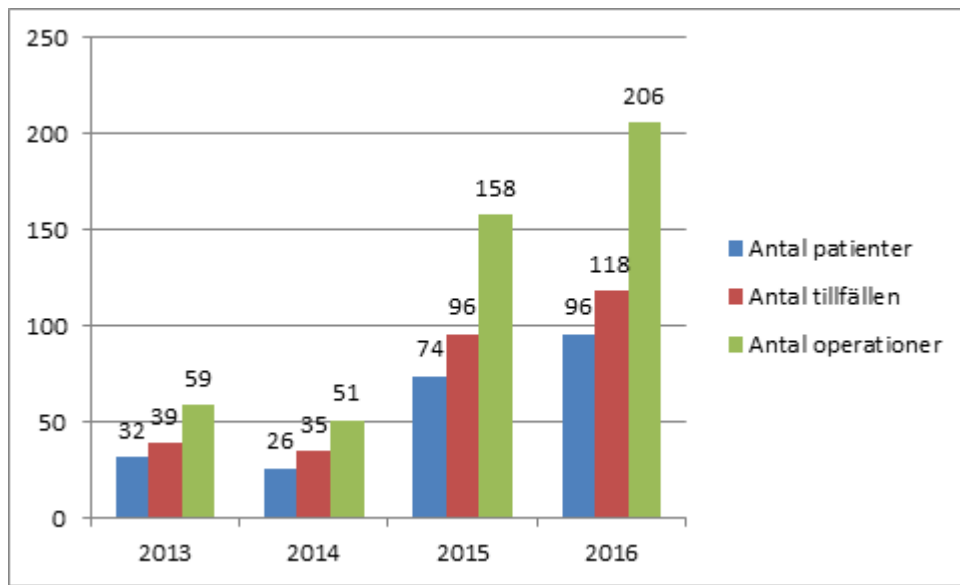
Målnivåerna enligt vårdprogrammet är att >80 % av patienterna får ett första besök på specialistmottagning inom 14 dagar från remissankomst och att >80 % av patienterna med invasiv tumör påbörjar behandling inom 4 veckor från diagnos.

Enligt SVF skall kirurgisk behandling utföras inom 31 kalenderdagar från välgrundad misstanke (filterfunktionen är urolog eller dermatolog). Detta gäller invasiv peniscancer (carcinoma in situ exkluderas således).

Ledtiderna vid USÖ har generellt minskat men är fortsatt något höga. Siffrorna ovan gäller dock samtliga peniscancerpatienter inklusive de med icke-invasiv cancer.

Tiden från ankomst av remiss till PAD svar har minskat: medeltal 79 dagar 2013-2014 jämfört med 55,5 dagar 2015-2016.

4. Operationsvolymer USÖ:



Nivåstruktureringen har inneburit en 2,93 gånger ökning av antalet opererade patienter (ökning med 193 %; 58 2013-14 vs 170 2015-16), antalet av operationstillfällen med 2,89 gånger (ökning med 189 %; 74 2013-14 vs 214 2015-16) och antalet av utförda operationer med 3,31 gånger (ökning med 189 %; 110 2013-2014 vs 364 2015-16).

Förklaring till siffrorna ovan är att samma patient kan opereras fler än en gång (t.ex. kompletterande resektion eller lymfkörtelkirurgi i senare skede) och att det är inte ovanligt att utföra flera operationer under samma operationstillfälle (t.ex. resektion av en förändring på penis och lymfkörtelkirurgi).

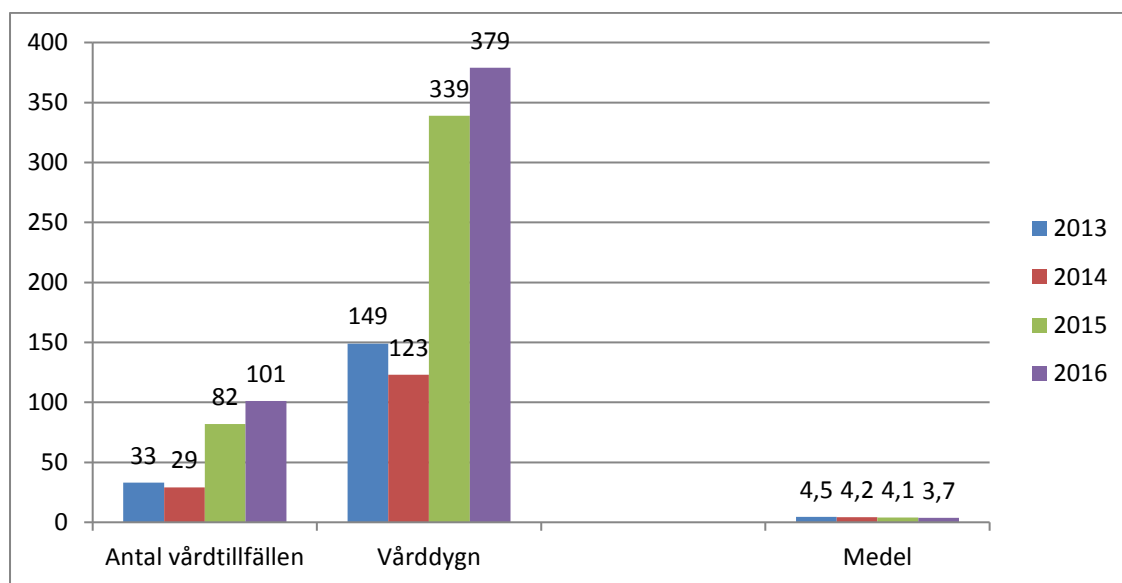
5. Inneliggande vs dagkirurgi USÖ:

Majoriteten (ca 85 %) av ingreppen i Örebro sker inläggande. Detta betingas i första hand av ingreppens art (storlek av operationen och behovet av postoperativ vård) men i vissa fall av lång resväg. Ingen märkbar förändring har skett över tid (2015 jämfört med 2016), var god se figurer nedan.



Inläggande vs dagkirurgi i Örebro 2015 och 2016.

6. Antal inläggande operationsfall/vårddygn vid USÖ:



Antalet inläggande vårdtillfällen och vårddygn har ökat 2,95 gånger (ökning med 195 %; 62 2013-2014 vs 183 2015-2016) respektive 2,64 gånger (ökning med 164 %; 272 2013-2014 vs 718 2015-2016). Medelvårdtiden tenderar till att minska.

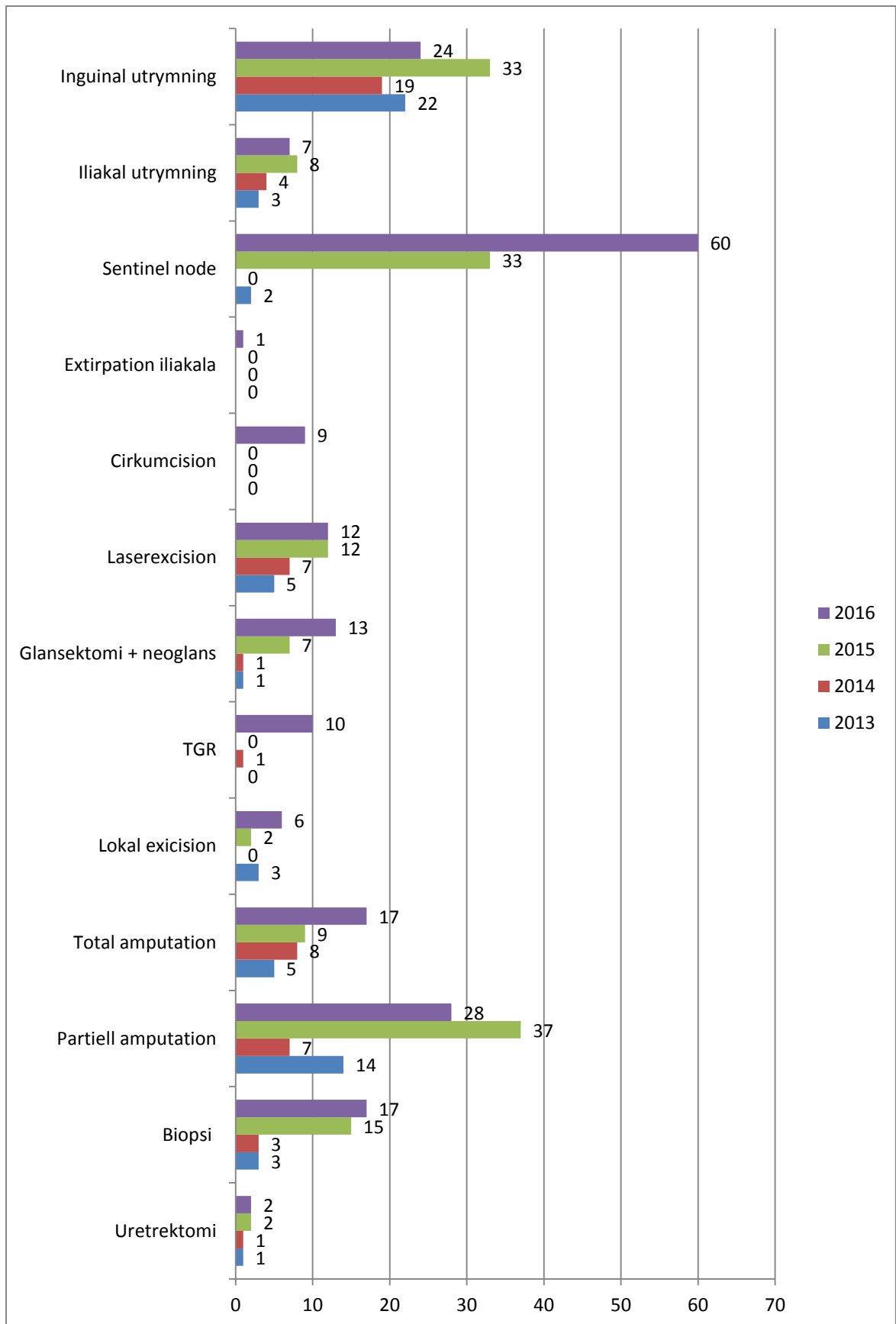
7. Operationer vid USÖ:

Nivåstruktureringen har inneburit en ökning av antalet operationer av primärtumör med 3,3 gånger (ökning med 230 %; 60 2013-2014 vs 198 2015-16) och antalet operationer av lymfkörtlar med 3,32 gånger (ökning med 232 %; 50 2013-2014 vs 166 2015-2016).

Nivåstruktureringen har inneburit en procentuell ökning av andelen patienter som genomgår organbevarande kirurgi med 26 % (circumcision, laserexcision, glansektomi + neoglans, TGR, lokal excision, biopsi respektive uretrektomi utfördes 2013-2014 i 43 % (26 av 60 fall) och 2015-2016 i 54 % (107 av 198 fall)).

Nivåstruktureringen har inneburit en ökning av antalet rekonstruktiva lokal ingrepp (glansektomi + neoglans och TGR) med 10 gånger (ökning med 900 %; 3 2013-14 vs 30 2015-16).

Antalet och andelen sentinel node ingrepp har ökat men dessa siffror är svårvärderade till följd av divergerande/felaktig kodning under delar av den analyserade perioden.



Operation av primärtumör och regionala lymfkörtlar fördelat på år, 2013-2016.

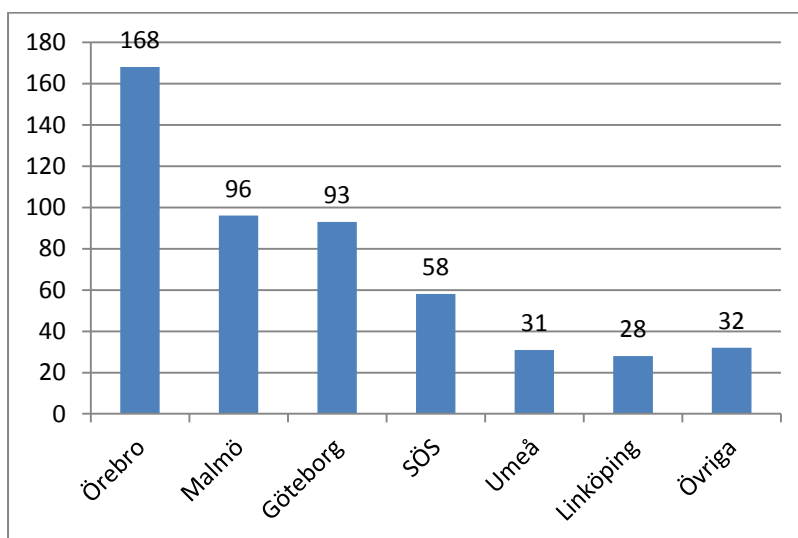
8. Andel fall handlagda vid USÖ som föredragits vid nationell MDK:

Av patienter handlagda vid USÖ har 100 % (2015) respektive 99 % (2016) föredragits vid nationell MDK.

9. Resultat från nationell MDK:

Den nationella MDK:n påbörjades september 2013. Ordförandeskapet innehades mellan september 2013 och september 2015 av Malmö och resultat för denna period redovisas i rapport från Skånes Universitetssjukhus. Sedan oktober 2015 är Örebro ordförande. Nedan presenteras data för verksamheten under Örebros ordförandeskap.

- Täckningsgrad: 95 % (62 av 65 veckor).
- Totalt antal föredragna fall: 506.
- Medelantal fall per rond (range): 8 (1-16).
- Det är huvudsakligen de 6 regionala centra som anmäler patienter till rondan. Majoriteten anmäls av de nationella vårdenheterna. Totalt 32 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.



Antal fall per region.

10. Kliniska studier vid USÖ:

En klinisk studie avseende hybrid tracer vid sentinel node påbörjades augusti 2016. Till och med januari 2017 har 25 patienter inkluderats.

11. Synpunkter från övriga regioner:

Efter beslut i nationella styrgruppen och i syfte att inhämta synpunkter från representanter från samtliga regioner har web-baserad enkät skickats till ansvarig urolog och verksamhetschef vid samtliga sjukvårdsregioner. Resultatet har sammanställts och skickas separat via styrgruppen och RCC Uppsala-Örebro, men bifogas även denna rapport.

12. Övriga konsekvenser av nivåstruktureringen

Nivåstruktureringen av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer har medfört en kraftig ökning av lymfkörtelkirurgi vid urologiska kliniken i Örebro. Liknande operationer utförs även vid andra indikationer, till exempel malignt melanom. Urologiska kliniken har som en konsekvens av den ökade erfarenheten av peniscancerkirurgi även fått i uppdrag att utföra sentinel node diagnostik, inguinala och illiakala lymfkörtelutrymningar på begäran av plastikkirurgiska och onkologiska kliniken USÖ (vid förekomst av malign melanom i nedre extremitet).

Sammanfattande bedömning

Utfallet av nivåstruktureringen har generellt varit positivt:

1. Möjlighet att etablera ett kompetent och engagerat multidisciplinärt/professionellt team.
2. Möjlighet att erbjuda patienten evidensbaserad, individanpassad och modern vård.
3. Större erfarenhet hos samtliga yrkeskategorier.
4. Större möjlighet att bedriva preklinisk och klinisk forskning, se forskning respektive resultat.
5. Större möjlighet att bedriva och utveckla rekonstruktiv kirurgi, se forskning respektive resultat.
6. Bättre möjlighet att rekrytera personal.

Ett antal områden med brister/förbättringsmöjligheter av nivåstruktureringen har framkommit:

1. Tydligare definition av åtagandet som regionalt centrum behövs:
 - a. Ansvar för diagnostik och utredning.
 - b. Ansvar för aktivt deltagande i nationell MDK.
 - c. Ansvar för uppföljning.
 - d. Ansvar för uppföljande registrering i nationellt kvalitetsregister.
2. Behov av förenklat regelverk och förbättrat kontaktnät avseende resor för patient/anhörig (Nationellt resecentrum, se rapport från nationella arbetsgruppen för kontaktsjuksköterskor, bilaga 1).
3. Behov av att stärka återväxten vid regionalt centrum.
4. Bättre deltagande i nationell MDK, men önskemål om åtminstone en urolog och en onkolog från respektive region.
5. Behov av bättre tekniska lösningar för bild- och radiologiöverföring till MDK.
6. Namngiven regionalt ansvarig urolog, onkolog och dermatolog inom varje region.
7. Mer aktivt deltagande av namngiven regionalt ansvarig urolog, onkolog och dermatolog i nationella styrgruppen, SVF gruppen och gruppen för nationellt vårdprogram.
8. Regionalisering av onkologisk behandling.

Bilagor:

1. Utlåtande från nationella arbetsgruppen för kontaktsjuksköterskor.
2. Enkät till regionalt ansvariga urologer och verksamhetschefer.