

Nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer

– uppföljning av åren 2015-2016

Regionala cancercentrum i samverkan

Juni 2017

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING 5

BAKGRUND 6

STRUKTUR 6

PROCESS..... 8

RESULTAT 8

SLUTSATSER 10

SAMMANFATTNING

- Den beslutade nationella nivåstruktureringen av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer har etablerats och utvecklats under de två första årens verksamhet.
- De nationella vårdenheterna har ett nära samarbete såväl beträffande patientvården som då det gäller forskning, utbildning och undervisning.
- Nu redovisade resultat kommer att kompletteras under hösten 2017 med registerdata från det nationella kvalitetsregistret.
- Den nationella multidisciplinära konferensen har utvecklats och uppfattas som en betydelsefull kvalitetshöjande faktor. Konferensen har ett stort utbildningsvärde vilket är underutnyttjat på grund av låg närvaro från remitterande enheter.
- Huvudansvaret för diagnostik och uppföljning bör fortsättningsvis åligga ett regionalt centrum i varje sjukvårdsregion. Den regionala strukturen och graden av regional koncentration av peniscancerverksamheten varierar idag mellan sjukvårdsregionerna.
- Utvecklandet av regionala centrum för peniscancer i samtliga regioner med tydligt definierat åtagande är den mest angelägna frågan för att säkra en god kvalitet i hela vårdkedjan.
- Nationellt saknas välfungerande lösningar för viss typ av informationsöverföring mellan regionsjukhus och nationella enheter, exempelvis avseende journalhantering och fotodokumentation. Detta är ett angeläget förbättringsområde.
- Förbättrat kontaktnät mellan remitterter och nationella vårdenheter för patientadministrativa frågor liksom ett förenklat och enhetligt nationellt regelverk för patienters/närståendes resor och boende är önskvärt.

BAKGRUND

Samtliga regioner och landsting beslutade hösten 2014 att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två nationella vårdenheter belägna vid Skånes Universitetssjukhus, SUS samt vid Universitetssjukhuset i Örebro, USÖ. Den nivåstrukturerade verksamheten skulle införas från och med 1 januari 2015.

RCC i samverkan gavs uppdraget att efter två år redovisa en fördjupad uppföljning av verksamheten.

Underlag för uppföljningen har varit verksamhetsredovisning från vårdenheterna, en av vårdenheterna genomförd enkät till remittenter 2016 samt redovisning av kontaktsjuksköterskors erfarenheter. [Detta material finns tillgängligt på cancercentrum.se](http://cancercentrum.se). Utöver detta ingår synpunkter och kommentarer från två genomförda möten.

1. För att närmare diskutera erfarenheter av samverkan inbjöds remittenter från övriga sjukvårdsregioner tillsammans med verksamhetschefer från de urologiska klinikerna vid SUS och USÖ till ett videomöte den 19 april 2017. Vid mötet deltog remittenter från Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Södersjukhuset medan Universitetssjukhuset i Linköping och Norrlands Universitetssjukhus inte var representerade.
2. Ett gemensamt uppföljningsmöte med team från de nationella vårdenheterna genomfördes 21 april 2017.

STRUKTUR

Bägge vårdenheterna har skapat tillfredsställande förutsättningar för att ta emot ett kraftigt ökat antal mottagningsbesök. Tillgången till operationsutrymme och vårdplatser har varit tillfredsställande vid USÖ under hela perioden medan det vid SUS under andra året varit ansträngt. Detta har lett till ökade väntetider till operation samtidigt som man vid SUS fördubblat andelen operationer i dagkirurgi.

Bägge vårdenheterna har tillgång till all nödvändig, modern utrustning för peniscancerkirurgi.

Tillgång till multidisciplinära och multiprofessionella team har varit god vid bägge sjukhusen och uppfyller de krav som ställs i det nationella vårdprogrammet. Ett flertal nyrekryteringar till verksamheten har skett och enheterna rapporterar en god återväxt av kompetens för peniscancerverksamheten.

Det fanns redan före det nationella uppdraget ett nära samarbete mellan enheterna i Malmö och Örebro. Detta har intensifierats med gemensamma studiebesök, återkommande möten, utbildningar och forskningsprojekt. Den nationella arbetsgruppen för kontaktsjuksköterskor har besökt de två nationella vårdenheterna och sammanställt erfarenheter och förbättringsförslag i [en egen rapport](#). De nationella vårdenheterna arbetar med gemensamma standardiserade dokument, journalhandlingar och vårdplaner.

Enheterna har en kontinuerlig dialog kring bemanning och väntetider. Detta har i enstaka fall lett till omdirigering av patienter mellan enheterna.

En nationell multidisciplinär konferens infördes redan 2013. Ansvar och ordförandeskap alternerar med tvåårsintervall mellan SUS och USÖ. Konferensen hålls varje vecka och är öppen för alla remittenter. En gång per månad hålls dessutom en internationell videokonferens där nationella peniscancercentra i Amsterdam (Netherlands Cancer Institute) och London (St

George's Hospital) deltar. Erfarenheterna av nationell multidisciplinär konferens beskrivs som mycket positiva med ökade möjligheter för varje patient att erbjudas evidensbaserade behandlingsrekommendationer. Konferensen fyller också en mycket viktig utbildningsfunktion, dels genom möjligheten att kunna se ett stort antal fotodokumenterade ovanliga förändringar, dels genom att ta del av diskussioner kring diagnostik och behandling. Denna utbildningsmöjlighet utnyttjas dock i alltför liten utsträckning och en ökad närvaro från remitterande instanser av t.ex. ST-läkare, sjuksköterskor m.fl. är önskvärd.

Nationellt saknas välfungerande lösningar för viss typ av informationsöverföring mellan regionsjukhus och nationella enheter, exempelvis avseende journalhantering och fotodokumentation. I takt med att nationell MDK införs vid allt fler tillstånd är en enhetlig, nationell strategi för att förbättra denna informationshantering angelägen.

Peniscancer är en ovanlig sjukdom med ca 140 nya fall per år vilket motiverar en regional koncentration. Huvudansvaret för diagnostik och uppföljning av patienter med peniscancer bör åligga respektive regionalt centrum i enlighet med såväl det nationella vårdprogrammet som besluten kring nationell nivåstrukturerings. Den regionala strukturen och graden av regional koncentration av peniscancer verksamheten varierar dock mellan sjukvårdsregionerna.

Den divergerande strukturen innebär t.ex. att patienter anmäls till MDK från andra sjukhus än de regionala centrumen. Med mycket få fall blir det svårt för dessa kliniker att vara uppdaterade på rutinerna och patienterna riskerar därmed fördröjd handläggning.

I Västra sjukvårdsregionen och i Stockholm-Gotlands sjukvårdsregion finns en tydlig regional struktur med centralisering till Sahlgrenska Universitetssjukhuset respektive Södersjukhuset. Samverkan mellan dessa regionala centrum och de nationella vårdenheterna fungerar bra. Bägge dessa regionala enheter är i dagsläget sårbara och beroende av enstaka läkare. Från båda sjukhusen beskrivs att intresset för verksamheten minskat kraftigt i och med den kirurgiska behandlingen flyttades från sjukhusen. I Norra och Sydöstra sjukvårdsregionen är den regionala strukturen mera otydlig vilket försvårat samverkan och skapat fördröjningar i vissa fall.

Utveckling av regionala centrum för peniscancer i samtliga regioner med tydligt definierat åtagande är den mest angelägna frågan för att säkra en god kvalitet i hela vårdkedjan. Ett regionalt centrum ska ansvara för diagnostik och utredning, aktivt delta i nationell MDK, ansvara för uppföljning och uppföljande registrering i kvalitetsregister. Förbättrade och förenklade kontaktnät med andra regioner beskrivs därför från de nationella vårdenheterna som det mest prioriterade problemet att lösa.

Det finns olikheter mellan regioner/landsting då det gäller de ekonomiska villkoren för resa och uppehåll för patienter och närstående vid behandling vid de nationella vårdenheterna. Detta skapar förvirring och merarbete. En mer enhetlig lösning är därför önskvärd. Det kan också finnas anledning för sjukhus med flera nationella vårdenheter att avdela en gemensam resurs för att handlägga denna typ av frågor.

PROCESS

Bägge vårdenheterna beskriver vårdkedjans olika moment på ett likartat sätt och har en gemensam bild av styrkor och svagheter.

Den primära diagnostiken sker regionalt i enlighet med nationellt vårdprogram och riktlinjer för standardiserat vårdförlopp. Samtliga nydiagnostiserade fall och recidiv ska föredras vid nationell MDK. Anmälan sker med strukturerad remiss som ofta sammanfaller med remiss till den nationella vårdenheten. Behandlingsrekommendation meddelas remittent inom 2 arbetsdagar.

Patient och anhöriga får vid ett mottagningsbesök vid en av de nationella enheterna träffa ansvarig urolog och kontaktsjuksköterska. Behandlingsbeslut fattas slutgiltigt i samråd med patient och anhöriga och patienten får en individuell behandlingsplan.

Flertalet patienter vårdas i slutenvård, medelvårdtiden är ca 4 dagar. Ca 15 % av patienterna opereras i dagkirurgi, vid SUS har denna andel ökat 2016 till knappt 30 %. En orsak till detta är en ansträngd vårdplatssituation vid SUS. Patienter opererade i Malmö har i allmänhet kortare resväg till sjukhuset jämfört med patienter opererade i Örebro. De patienter som handläggs i Örebro från Norra sjukvårdsregionen kommer ofta för ”mottagningsbesök” dagen innan operation vilket är en delförklaring till större andel slutenvård i Örebro.

Återbesök med PAD-besked sker i allmänhet vid den nationella vårdenheten men kan vid långa resvägar lösas regionalt.

För remitterade patienter ska en återremittering för fortsatt uppföljning ske till remitterande enhet som idealt bör vara en regional enhet. Därtill sker en aktiv överrapportering via kontaktsjuksköterska och/eller läkare. Namngiven urolog finns vid samtliga regionala enheter, däremot inte alltid kontaktsjuksköterska. Den onkologiska och dermatologiska behandlingen har fått en mer betydelsefull roll och överlämningen försvåras då av brist på namngiven ansvarig onkolog och/eller dermatolog vid en regional enhet. Detta försvårar handläggningen som ibland behöver vara skyndsam. Även detta förhållande pekar tydligt på vikten av att förstärka den regionala peniscancervården.

RESULTAT

Ett nationellt kvalitetsregister för peniscancer finns sedan 2000 och registrerar nya fall av peniscancer i landet. Registret som totalt omfattar över 2000 patienter är ett av världens största populationsbaserade peniscancerregister. På grund av långsam inrapporteringshastighet, och därmed låg täckningsgrad för åren 2015 - 2016, har det inte varit möjligt att utvärdera verksamheten utifrån registerdata. Flera olika åtgärder har vidtagits för att öka inrapporteringshastigheten. Nästa årsrapport från kvalitetsregistret, hösten 2017, beräknas kunna redovisa data från 2015 - 2016. Dessa data kommer då att komplettera tvåårsuppföljningen.

Samtliga patienter som primärbehandlas vid de båda enheterna ombeds att fylla i patientrapporterade uppföljningsmått i form av PROM och PREM. Det finns etikgodkännande för en vetenskaplig utvärdering som kan påbörjas så snart de insamlade data kunnat läggas in i kvalitetsregistret. Resurser i form av IT-stöd för detta behöver prioriteras och frågan har lyfts till ansvarigt regionalt cancercentrum.

Antalet patienter vid de bägge vårdenheterna har ökat jämfört med närmast föregående tvåårsperiod. Ökningen har varit större vid USÖ vilket kan förklaras av att SUS redan före 2015 tog

emot patienter från Västra sjukvårdsregionen. Nedanstående tabell visar antalet mottagningsbesök vid de bägge vårdenheterna.

Antal mottagningsbesök

Sjukhus	2013 – 2014	2015 – 2016	Ökning
SUS	328	458	40 %
USÖ	189	479	153 %

Nedanstående tabell visar medelväntetid i dagar från remissankomst till första mottagningsbesök, lägst-högst väntetid kan endast redovisas från USÖ.

Långa väntetider gäller oftast självvald väntan vid cancer in situ (icke invasiv cancer).

Medelväntetid i dagar

	2013	2014	2015	2016
SUS	15	13	10	9
USÖ	23 (4-45)	22 (12-39)	15 (1-29)	25 (1-48)

Jämfört med perioden 2013 – 2014 har medelväntetiden minskat vid SUS under bägge åren medan väntetiden minskat första året men ökat andra året vid USÖ.

Målvärde i vårdprogram: > 80 % inom 14 dagar.

Majoriteten av patienter vid SUS har kommit från Södra och Västra sjukvårdsregionen medan USÖ främst har tagit emot patienter från Uppsala-Örebro, Stockholm-Gotland, Sydöstra och Norra sjukvårdsregionerna. Vid jämförelse med kvalitetsregisterdata från tidigare år uppskattas att de två vårdenheterna tagit emot ca 90 % av beräknat antal patienter i landet med behov av primäroperation. Variationen mellan regionerna i detta avseende har minskat under det andra året.

Jämfört med 2013 - 2014 har antalet vårdtillfällen och antal vårddygn ökat 3 - 4 gånger.

Nedanstående tabell visar antalet opererade patienter som ökat kraftigt vid bägge sjukhusen.

Antal opererade

	2013	2014	2015	2016
SUS	20	22	95	105
USÖ	32	26	74	96

Nivåstruktureringen har inneburit att en ökad andel patienter genomgår organbevarande och rekonstruktiv kirurgi.

Andelen patienter som genomgår lymfkörteldiagnostik med sentinel node teknik i enlighet med vårdprogrammets rekommendationer har också ökat – ytterligare data avseende detta kommer i höstens rapport från kvalitetsregistret

Vårdenheterna beskriver en ökad forskningsaktivitet efter nivåstrukturerings start och enheterna samverkar gemensamt i nationella och internationella forskningsnätverk. Publikationer redovisas i de [rapporter som finns publicerade på cancercentrum.se](#). En redovisad forskningsplan saknas dock.

Exempel på aktuella forskningsområden är:

- Organbevarande kirurgi och livskvalitet
- Förbättrad sensitivitet vid lymfkörtelkirurgi
- Registerbaserade studier – databasen PenCBase
- HPV-relaterad cancer – forskningsnätverk

Vårdenheterna medverkar i ett stort antal nationella utbildningsaktiviteter inom området, har samverkan inom olika internationella grupperingar och erbjuder möjlighet till randutbildning för ST-läkare.

Den samlade bedömningen efter videomötet med remitterter från Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Södersjukhuset var att:

- Efter en del logistikproblem fungerar nu samverkan mellan de nationella vårdenheterna och Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Södersjukhuset på ett bra sätt
- Införandet av nationell MDK har varit en mycket viktig kvalitetshöjande åtgärd
- Patienter som remitterats till de nationella vårdenheterna upplevs som nöjda med vården
- Det viktigaste problemet att hantera är upprätthållandet av regional kompetens inom de sjukvårdsregioner som inte har en nationell vårdenhet

SLUTSATSER

Den nationella nivåstruktureringen har inneburit följande positiva erfarenheter vid de nationella vårdenheterna:

- Efter en del logistikproblem fungerar nu samverkan mellan de nationella vårdenheterna och Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Södersjukhuset på ett bra sätt
- Likvärdigt och multidisciplinärt omhändertagande
- Individuellt anpassade, evidensbaserade behandlingsrekommendationer vid nationell MDK
- Förbättrad information till patienter
- Ökad användning av organsparande och rekonstruktiv kirurgi
- Ökad professionell kunskap och erfarenhet
- Utveckling av operationstekniker
- Stimulans av klinisk forskning
- Förbättrade rekryteringsmöjligheter

Följande områden behöver bli föremål för förbättringar:

- Tydlig definition av det regionala åtagandet avseende:
 - Ansvar för diagnostik och uppföljning
 - Aktivt deltagande i nationell MDK
 - Ansvar för uppföljande registrering i kvalitetsregister
 - Namngivna kontaktpersoner inom urologi, onkologi och dermatologi inom varje region
 - Namngiven kontaktsjuksköterska
 - Ansvar för onkologisk behandling
- De nationella enheterna måste följa, bättre redovisa och säkerställa att handläggning sker inom den maximala tid som definieras i standardiserat vårdförlopp.
- RCC bör stödja enheterna så att resultat från PROM, PREM – enkät kan redovisas.
- Förenklat och enhetligt nationellt regelverk för resor och boende för patient/närstående
- Förbättrat kontaktnät mellan remittenter och nationella vårdenheter för patientadministrativa frågor
- Tekniska lösningar för bildöverföring (foto och övrig bilddiagnostik) till nationell MDK.

**Nationell nivåstrukturering av kurativt
syftande kirurgi vid peniscancer**
– uppföljning av åren 2015-2016

