

SRVN protokollsutdrag § 43

2013/0338

Nilsson Margaretha I [Margaretha.I.Nilsson@skane.se]

Skickat: den 6 november 2014 09:10**Till:** Region Halland [regionen@regionhalland.se]; Diarium Koncernkontoret [Region@skane.se]; Blekinge Landstinget; landstinget@ltkronoberg.se; RCC Syd [rccsyd@skane.se]; SKL [info@skl.se]; Cancercentrum [info@cancercentrum.se]; Ekelund Karin I [Karin.I.Ekelund@skane.se]; Eriksson Jan O [Jan.O.Eriksson@skane.se]; Nilsson Per-Henrik [per-henrik.nilsson@ltkronoberg.se]; Pihl Emma [emma.pihl@regionhalland.se]; Skoog, Gunilla; Ståhl Christina [Christina.Stahl@skane.se]**Kopia:** Jedlert Rita [Rita.Jedlert@skane.se]; Wendel Per O [Per.O.Wendel@skane.se]**Bifogade filer:** Protokoll 2014-10-09 § 43.pdf (1 MB)

Hej!

Översänder Södra Regionvårdsnämndens protokollsutdrag 2014-10-09 § 43, skrivelse 2014-09-25 från Södra Regionvårdsnämnden, skrivelse från Regionala cancercentrum i samverkan, skrivelse från Skånes universitetssjukvård och från Universitetssjukhuset i Örebro.

Med vänlig hälsning

Margaretha Nilsson

Södra Regionvårdsnämnden
221 85 LUND
Tel: 046-17 64 51
Mobil: 0727-17 04 51

Besöksadress till kansliet: Västerport, Byggmästaregatan 5, 2:a vån (hissen plan 3), LUND

Södra Regionvårdsnämndens sammanträde 2014-10-09
2014-10-09 i Kosta.

Rita Jedlert

Rekommendation rörande nationell nivåstrukturerings av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer

§ 43

Nivåstrukturerings
peniscancer

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt vid sitt sammanträde 2014-05-06 att rekommendera landsting/regioner att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två vårdenheter i landet. De två vårdenheterna är Urologiska klinikerna vid Skånes universitetssjukhus och Universitetssjukhuset i Örebro. Koncentrationen av åtgärden införs från och med 2015-01-01.

Respektive Regionalt cancercentrum ska i skrivelse till landsting och regioner rekommendera dem att godkänna och tillämpa denna rekommendation.

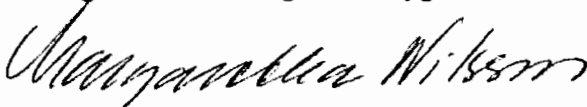
I ärendet förelåg skrivelse 2014-09-25 från Södra Regionvårdsnämndens kansli samt skrivelse 2014-06-26 från Regionala cancercentrum i samverkan, skrivelse 2014-08-29 från Skånes universitetssjukvård och skrivelse 2014-09-01 från Universitetssjukhuset Örebro.

Södra Regionvårdsnämndens beslut

att godkänna och tillämpa rekommendationerna avseende nationell nivåstrukturerings av kurativt syftande kirurgisk behandling av peniscancer,

att rekommendera respektive huvudman att fatta detta beslut.

Paragrafen rätt återgiven, intygas



Margaretha Nilsson

Beslutet expedierat till
Landstinget Blekinge, Landstinget Kronoberg, Region Halland och Region Skåne
Södra sjukvårdsregionens ledningsgrupp för gemensamma hälso- och sjukvårdsfrågor
Regionalt cancercentrum syd
Regionala cancercentrum i samverkan
Sveriges Kommuner och Landsting

2014-09-25

Till
Södra Regionvårdsnämnden

Rekommendation rörande nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer

Södra Regionvårdsnämnden beslutar

1. Att godkänna och tillämpa rekommendationerna avseende nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgisk behandling av peniscancer.

Bakgrund

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt vid sitt sammanträde 2014-05-06 att rekommendera landsting/regioner att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två vårdenheter i landet. De två vårdenheterna är Urologiska klinikerna vid Skånes universitetssjukhus och Universitetssjukhuset i Örebro. Koncentrationen av åtgärden införs från och med 2015-01-01.

Respektive Regionalt cancercentrum ska i skrivelse till landsting och regioner rekommendera dem att godkänna och tillämpa denna rekommendation.

Rita Jedlert
Direktör



Rekommendation rörande nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer

Mot bakgrund av vad nedan angivits rekommenderar Regionala cancercentrum i samverkan landsting/regioner:

att godkänna och tillämpa rekommendationerna avseende nationell nivåstrukturering av kurativt syftande kirurgisk behandling av peniscancer.

Regionala cancercentrum i samverkans beslut

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt vid sitt sammanträde 6 maj 2014 enhälligt att rekommendera landsting/regioner att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två vårdenheter i landet,

att de två vårdenheterna ska utgöras av Urologiska klinikerna vid Skånes Universitetssjukhus Malmö och Universitetssjukhuset i Örebro,

att koncentrationen av åtgärden införs från och med 1 januari 2015, samt

att i skrivelse till landsting och regioner (via respektive Regionalt cancercentrum) rekommendera dem att godkänna och tillämpa denna rekommendation.

Rekommendationen stöds av hälso- och sjukvårdsdirektörernas nätverk (2014-05-22) samt landstingsdirektörernas nätverk (2014-05-23).

Denna rekommendation kommer omkring 15 september 2014 att kompletteras med en programförklaring/beskrivning av vårdenheternas framtida samverkan med remitterande landsting/regioner, framtagna av de två vårdenheterna.

Uppföljning

Regionala cancercentrum i samverkan kommer att följa landstingens/regionernas tillämpning av denna rekommendation. Som en del i uppföljningen önskar samverkansgruppen att landsting/regioner inkommer med tagna beslut om att godkänna och tillämpa denna rekommendation senast 15 november 2014 till *SKL att: RCC i samverkan Gunilla Gunnarsson, Avd för vård och omsorg, 118 82 Stockholm.*



Bakgrund

1 maj 2011 slöt regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting en överenskommelse om nationell samordning av delar av den högspecialiserade cancervården. Överenskommelsen syftade till att landstingen skulle påbörja arbetet med en nivåstrukturerad på nationell nivå för sällsynta eller särskilt svårbehandlade cancersjukdomar.

Nationell samordning skulle vara utformad så att en koncentration av vårdåtgärderna leder till en ökad vårdkvalitet och förbättrade vårdresultat, ett mer effektivt utnyttjande av hälso- och sjukvårdens resurser samt stärker förutsättningarna för klinisk forskning. Den ska vara värdeskapande för patienten och således vara baserat på ett patientfokuserat synsätt.

I september 2013 slutrapporterades det arbete som genomförts inom ramen för överenskommelsen. Rapporten innehöll förslag till handläggningssgång vid nationell nivåstrukturerad (bilaga 1), tre pilotprojekts slutsatser, förslag om inrättande av nationell multidisciplinär konferens samt förslag om inrättande av en Cancerguide på 1177.se. Regeringen har i överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting om *Kunskapsstyrning och vissa utvecklingsområden inom hälso- och sjukvården 2014* anslagit medel för fortsatt arbete i enlighet med föreslagen modell.

Medicinsk bakgrund

Peniscancer är en av urologins ovanligaste tumörsjukdomar. Detta medför att den enskilde läkaren och kliniken i regel har en mycket begränsad erfarenhet av diagnostik, behandling och uppföljning av tillståndet. Sjukdomen drabbar cirka 120 män per år.

Behandling av peniscancer är i första hand kirurgisk och i varierande omfattning ges tillägsbehandling med strålterapi och kemoterapi.

Problemområden vid den kirurgiska behandlingen av peniscancer är:

- Andelen organbevarande ingrepp som utförs är alltför låg.
- Följsamheten till European Association of Urology guidelines för lymfkörtelkirurgi är för låg.
- Under perioden 2011-2012 utfördes kirurgisk behandling av peniscancer (laserkirurgi, partiell och total amputation) vid 24 sjukhus i landet, varav endast två sjukhus opererade fler än 10 patienter/år. Om lokalexcision inkluderas blir antalet opererande vårdenheter i landet 46 och antalet som utfört fler än 10 operationer per år fyra enheter.

Omfattningen av onkologisk behandling med strålterapi och kemoterapi vid peniscancer är oklar.



Pilotprojekt peniscancer

Våren 2012 initierades, inom ramen för Sveriges Kommuner och Landstings utredning om nationell samordning av den högspecialiserade cancervården, ett pilotprojekt avseende koncentration av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer. Projektet resulterade i att Regionala cancercentrum i samverkan, med stöd av Nätverket för hälso- och sjukvårdsdirektörer, vid sitt möte 2013-12-17 beslöt avge en remiss till landsting/regioner med förslag om

- Att en nationell multidisciplinär konferens inrättas och att alla patienter diskuteras där före kirurgisk åtgärd
- Att kurativt syftande kirurgi vid peniscancer koncentreras till två vårdenheter i landet.
- Att onkologisk behandling av peniscancer genomförs inom respektive region.
- Att patienter med peniscancer fortsatt följs upp via nationella kvalitetsregistret.

Samtliga sex sjukvårdsregioner inlämnade remissvar. Av remissvaren framgick att alla landsting/regioner stödde det utsända förslaget. Patientorganisationerna har vid flera tillfällen också uttalat stöd för förslaget. Ett inlämnat remissvar från en patientorganisation föreslår nordiskt samarbete.

Fyra regioner anmälde intresse för att ta ansvar för nationell vårdenhet och besvarade remissens frågor kring kvalitet, uppföljning, resultat, kompetens, utrustning, forskning mm.

Regionala cancercentrum i samverkan beslöt 2014-05-06, efter en samlad bedömning av remissvaren, rekommendera landsting/regioner att Urologiska klinikerna vid Skånes Universitetssjukhus Malmö och Universitetssjukhuset Örebro ska utgöra de nationella vårdenheterna. Nätverken för hälso- och sjukvårdsdirektörer samt landstingsdirektörer har därefter ställt sig bakom förslagen.

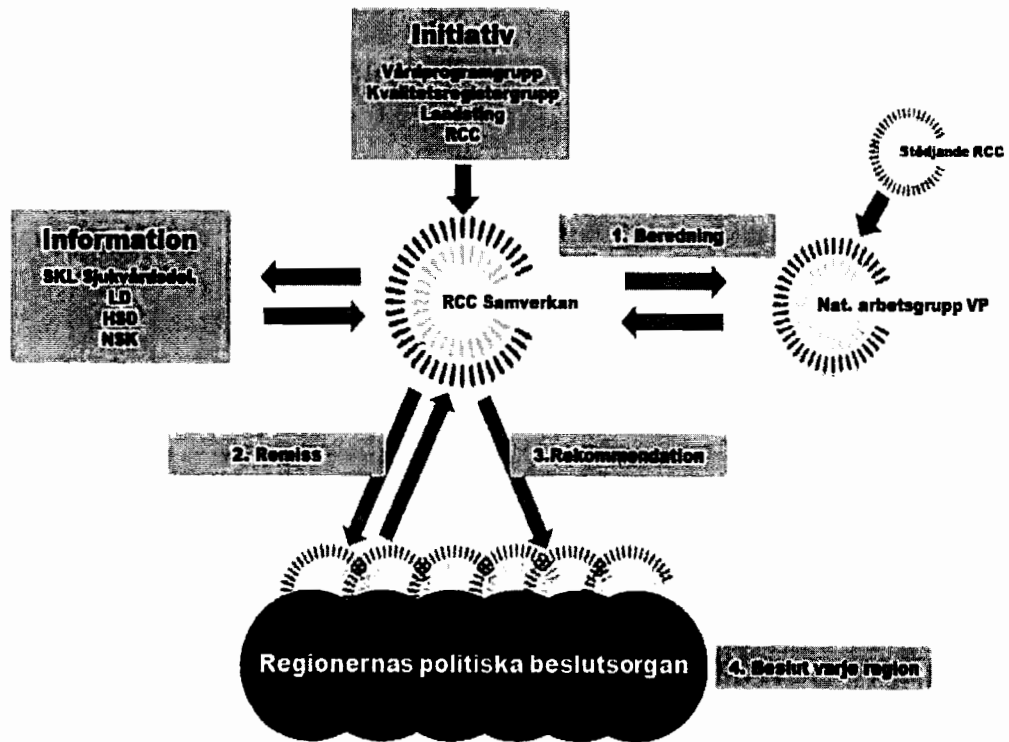
För närvarande pågår ett arbete vid de två vårdenheterna för att ta fram en programförklaring/ beskrivning av vårdenheternas framtida samverkan med remitterande landsting/regioner. Programförklaringen kommer att utsändas till landsting/regioner under september månad.

För Regionala cancercentrum i samverkan

Gunilla Gunnarsson Ordförande



Bilaga 1 – Hanteringsgång vid nationell nivåstrukturering



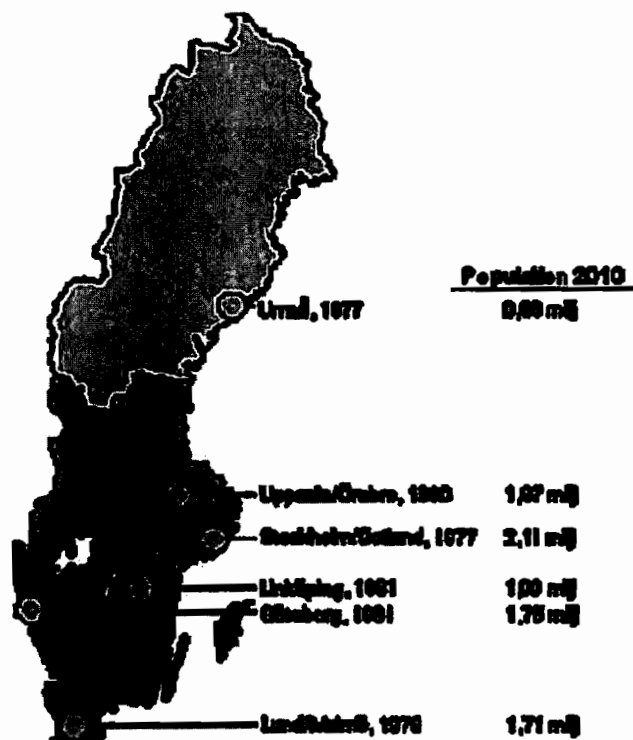
**Utveckling av verksamheten som konsekvens av uppdraget
som nationella centrum för peniscancerkirurgi i Örebro och
Malmö**

Struktur

a. Fysiska resurser

Örebro och Malmö har välfungerande urologiska mottagningar, vård- samt operationsavdelningar med ändamålsenliga lokaler och utrustning. Operationsavdelningarna har tillgång till CO₂- och NdYag-laser, gammakamera för sentinel node, dermatom för delhudstransplantat och tillgång till laparoskopisk/robotassisterad kirurgi. Örebro inhandlar för närvarande ny laserutrustning. Enheterna har tillgång till modern diagnostik med exempelvis datortomografi, ultraljud, radiologiskt ledda punktioner, lymfkörtelscintigrafi och PET-CT samt processansvariga patologer.

Beräknat antal nya fall i Sverige på basen av data i kvalitetsregistret är cirka 140 per år. Till detta uppskattas cirka 60 fall av lokala eller regionala recidiv som kräver kirurgisk behandling. Om fallen fördelas lika mellan enheterna motsvarar volymen cirka 100 operativa ingrepp per enhet och år och ett upptagningsområde motsvarande drygt 4,5 miljoner invånare, se figur nedan.



Enheterna planerar för motsvarande en heldagsmottagning per vecka för pre- och postoperativa bedömningar. Detta ger utrymme för korta ledtider. Planer finns även på att starta en "öppen mottagning" för misstänkta tumörförändringar på penis samt att göra en pilotstudie om "pakkeforlöp"(cancerbehandlingspaket) för dessa patienter. Respektive enhet förbereder två fasta vårdplatser avsedda för dessa patienter samt tillgång till en operationsdag per vecka. Medelvårdtiden beräknas uppgå till 3-5 dagar. Enheterna har tillgång till patienthotell.

Nationell multidisciplinär konferens(MDK) bedrivs redan en gång per vecka för samtliga nyupptäckta fall och inför alla behandlingsbeslut sedan september 2013. För närvarande har Urologiska kliniken SUS ordförandeskapet och tanken är att alternera mellan de två enheterna med två års intervall. All nödvändig teknisk utrustning finns således redan på plats.

b. Personalresurser

Respektive enhet kommer att ha följande personalresurser som arbetar med peniscancer:

- tre specialistkompetenta urologer (varav en är regional processledare)
- en utbildningsläkare inom urologi
- en till två kontaktsjuksköterskor på mottagningen med sexologisk utbildning

- en till två avdelningsansvarig ssk
- en till två avdelningsansvariga usk
- en till två operationsansvariga ssk
- en till två sekreterare varav en är koordinator för den nationella rondan
- en till två sjukgymnaster med erfarenhet av lymfödem
- en kurator
- en IT-ansvarig
- en konsult för rökavvänjning och allmänna hälsofrämjande åtgärder

Två gånger per år anordnas utbildning regionalt för personalen och till hösten 2014 inplaneras ett studiebesök och arbetsmöte på Netherlands Cancer Institute för de två enheterna. Individuell kompetenshöjande utbildning stimuleras, exempelvis lymfödembehandling eller sexologi. Kompetens och återväxt skall löpande identifieras och planeras med god framförhållning. Nationellt anordnar de två enheterna dessutom utbildning av vårdpersonal, patienter, anhöriga och allmänheten, se nedan under "Process".

Omhändertagandet av patienterna med peniscancer är multidisciplinärt. Enheterna har ett etablerat samarbete med övriga kliniker som medverkar i patientprocessen för peniscancer, exempelvis radiologiska-, patologiska-, onkologiska-, dermatologiska-, plastikkirurgiska och palliativa kliniker.

Process

Enheterna har ett pågående och väl fungerande samarbete såväl kliniskt som forskningsmässigt avseende peniscancer. Vår avsikt är att utarbeta vården på ett gemensamt och enhetligt sätt, där samma remisser, patientinformation och arbetssätt används. Enheterna kommer att färdigställa ovanstående samt de strukturerade remisser som beskrivs nedan i samband med studiebesöket till Netherlands Cancer Institute i november 2014.

De två nationella centrumen ansvarar för god bemanning och tillgänglighet gentemot såväl patient, anhöriga som remittent. Uppdraget gäller året runt. Primär kontaktväg sker via koordinator för den nationella rondan och patientens namngivna kontaktsjuksköterska.

Patientens roll i vårdprocessen skall stärkas och patienten bör vara delaktig i tidig diagnostik, val av behandling, uppföljning och utbildning. Samtliga

patienter bör erbjudas "självundersökningsteknik" och sekundär prevention med rökavvänjning, hygienföreskrifter, handläggning av förhudsförträningar och genitala hudsjukdomar. Varje patient skall få en individuell handlingsplan inkluderande bland annat patientinformation (1177), anhörigstöd, operations-och återbesökstid. Patientrapporterade mått på livskvalitet skall rutinmässigt införas. Patientrepresentant bör även finnas i den Nationella styrgruppen för peniscancer och på sikt bör en nationell patientförening skapas.

Vid nyupptäckta symtom kontaktar patienten i dagsläget vanligen primärvården eller den regionala urologiska, kirurgiska eller dermatologiska mottagningen. Här sker en första bedömning. Många benigna differentialdiagnoser finns och majoriteten patienter som söker för förändringar på penis har ej peniscancer. Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör kontakt tas med ett nationellt centrum för rådgivning.

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK

via strukturerad remiss. Remissen faxas/skickas till koordinators vid någon av de två nationella enheterna och gäller även som anmälan till den i tid närmaste konferensen. Varje region ansvarar för sina patienter och konferensen är öppen för samtliga sex sjukvårdsregioner, i enlighet med vårdprogrammet. Optimalt deltar remitterande läkare vid denna konferens för att snabbt kunna återkoppla till patienten.

Ansvar för den nationella MDK alterneras mellan de två nationella enheterna (i nuläget sträcker sig uppdraget över 2 år och innehas av Malmö). Konferensen hålls via länk 1 gång per vecka med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog och radiolog. Möjlighet till eftergranskning och demonstration av radiologi och patologi finns. Kontaktsjuksköterskor, sexologer och koordinators från de nationella centrumen deltar därtill och konferensen utgör även ett fortbildningstillfälle. Vid konferensen föredras fallet av remittent eller ansvarig urolog vid det nationella centrum dit remissen skickats.

MDK kan resultera i att kompletterande diagnostik efterfrågas eller att beslut kring kirurgisk, onkologisk eller dermatologisk behandling fattas. Vid kurativt syftande kirurgi skall patienten skickas till ett nationellt centrum. Utfallet av konferensen dokumenteras av ansvarig urolog och remissvar faxas/skickas till remittenten. I MDT-utlåtandet skall framgå hur, när och av vem patienten kommer att informeras. Kontaktsjuksköterska och koordinators samordnar processen.

Initial utredning inkluderande klinisk bedömning, fotodokumentering, basal radiologisk utredning samt biopsi (i vissa fall) sker vid remitterande enhet. Dessa diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK. Kompletterande diagnostik kan behöva utföras vid remitterande enhet i samråd med nationellt centrum via den nationella MDK. De nationella centrumen ansvarar för att vägleda denna utredning

samt för att utföra avancerade diagnostiska åtgärder när så behövs, exempelvis sentinel node-diagnostik.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer skall utföras vid ett nationellt centrum. Enklare kirurgiska åtgärder (exempelvis circumcision) eller palliativa ingrepp hos multisjuka patienter kan, om resurs/kompetens finns, ske vid hemorten efter beslut vid nationell MDK. Om beslut vid nationell MDK innebär att patienten tas till ett nationellt centrum för bedömning eller åtgärd övertas vårdansvaret av nationellt centrum till dess återremittering sker.

Vårdprocessen efter nationell MDK är avhängig utfallet av konferensen. För de patienter som remitteras till nationellt centrum upprättas en individuell skriftlig vårdplan av kontaktsjuksköterska i samråd med ansvarig läkare. Skriftlig patientinformation skickas hem till patienten i förväg inför operationen och den individuella vårdplanen ges till patienten i samband med första vårdkontakten. Vid vård vid nationellt centrum skall samtliga i vårdteamet (urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator) finnas tillgängliga för ett individuellt anpassat omhändertagande. Skriftlig patientinformation finns i dagsläget, exempelvis på Örebro universitetssjukhus hemsida, men kommer att uppdateras av de nationella centrumen och publiceras även på 1177.se.

Vården skall ske i enlighet med MDK:s rekommendation i kombination med patientens önskemål. Konferensens beslut skall baseras på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet. De kvalitetsindikatorer med målnivåer avseende ledtider/väntetider som anges i vårdprogrammet bör efterföljas. Vårdprogrammet uppdateras årligen och aktuellt från 2013 finns tillgängligt på:

www.cancercentrum.se/sv/vardprogram/peniscancer

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består oftast av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationell enhet. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

I den individuella vårdplanen specificeras och uppdateras planerad uppföljning löpande. Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss i enlighet med de nationella riktlinjerna. Vårdansvaret återgår därmed till remittent. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd. Målet är att samtliga komplikationer skall registreras.

Den nationella MDK kan användas för att diskutera patienter med peniscancer även i andra sjukdomsskeden än vid primär diagnos eller recidiv, exempelvis vid palliativ vård. Palliativ behandling sker vid hemorten med stöd från nationellt centrum och nationell MDK.

Samtliga sex regioner har oförändrat regionalt ansvar för diagnostik, onkologisk behandling, palliativ behandling och uppföljning efter återremittering från nationellt centrum.

Kontaktsjuksköterskans roll omfattar bland annat att närvara vid patientens mottagningsbesök och inläggande vård, att i samråd med ansvarig läkare upprätta och uppdatera den individuella vårdplanen, att utgöra en naturlig och enkel kontaktväg för patienten gentemot vårdteamets olika medlemmar såväl före, under som efter utförd behandling, att besvara frågor, att samordna kontakter samt att koordinera återremittering av patienten. Kontaktsjuksköterskan vid nationellt centrum ansvarar för kontakt och återrapportering till den lokala kontaktsjuksköterskan.

De nationella centrumen har ansvaret för kirurgisk behandling av recidiv. Remittering och vårdansvar sker enligt samma princip som vid primär diagnos (se ovan).

De nationella enheterna ansvarar även för kirurgisk avvikelshantering, komplikations-registrering och kvalitetsregistrering. All övrig registrering i kvalitetsregistret ansvarar respektive patientansvarig region för, exempelvis cancerregistrering, onkologisk behandling och långtidsuppföljning.

Den Nationella styrgruppen för peniscancer har huvudansvaret för kvalitetsregistret inklusive årliga rapporter, uppdatering av vårdprogram och koordination av forskningsverksamhet utgången från registret. Den Nationella styrgruppen har även motsvarande huvudansvar för den forskningsdatabas (PenCBase) som för närvarande upprättas. I denna samkörs data från kvalitetsregistret med data från register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån.

De nationella centrumen är representerade i den Nationella styrgruppen (ordförande, biträdande ordförande och kvalitetsregisterhållare) och skall därutöver bedriva egen klinisk forskning. Samtliga patienter som tas upp i den nationella MDK bör övervägas att inkluderas i studier. Ett nordiskt forskningsarbete har nyligen påbörjats, i vilket Örebro och Malmö representerar Sverige. Deltagandet bör fortsätta.

Den nationella MDK utgör ett utbildningstillfälle och de nationella centrumen ansvarar för att informera övriga enheter om detta. Vidare har Örebro fått i ansvar att arrangera nationell ST-utbildning kring peniscancer för blivande urologer. Detta kommer att ske i samarbete med Malmö. Örebro och Malmö ansvarar även för utbildning gällande peniscancer vid

den återkommande SK-kursen i urologisk onkologi samt de vetenskapliga mötena i Uro-onkologisk Uppdatering om Urologisk Cancer som arrangeras av svensk Urologisk Förening och Svensk Förening för Urologisk Onkologi. En gemensam kurs i patologi och urologi med fokus på peniscancer planeras.

Resultat

Samtliga peniscancerfall i Sverige registreras i det nationella kvalitetsregistret sedan år 2000. I dagsläget finns drygt 1700 patienter i registret. Inrapporteringen är webbaserad via INCA och täckningsgraden är mycket hög (>95%). Nationellt sker diskussionerna kring resultaten i kvalitetsregistret via Nationella styrgruppen för peniscancer som har möte minst två gånger per år. Diskussionerna utgör underlag för vårdprogram (startade 2013), årsrapport, nyhetsbrev, klinisk forskning, utbildning och SKL-ansökan. Styrgruppen har också använt resultaten i registret för att besvara frågor kring nationell nivåstrukturerings.

I dagsläget sker återkopplingen i kvalitetsregistret via INCAs webbmodul öppet online. Individuella kliniker kan när som helst jämföra sitt resultat med riksgenomsnittet via en översiktsida och en rapportmall. Det saknas dock löpande resultatrapporter, tidstrender och man kan inte göra jämförelser mellan kliniker och regioner.

Via de två nationella centrumen har därför arbete påbörjats för att skapa resultatrapporter via INCA med halvårsvis löpande återrapportering till respektive region. Det bedöms ej rimligt att skicka resultatrapporten till respektive klinik, eftersom vissa kliniker endast diagnostiserar ett fåtal fall per år. Målsättningen är att återrapporteringen sker utan fördröjning, vilket dock förutsätter att inrapporteringen via samtliga regioner sker omgående och löpande.

Den aktuella rapportmallen i INCA innefattar endast antal fall per klinik/region, fördelning av tumörstadie och lymfkörtelstatus samt andelen patienter som genomgått diagnostisk lymfkörtelutrymning (sentinel node). De nationella centrumen kommer därför att bygga ut och komplettera rapportmallen i INCA med andra viktiga kvalitetsindikatorer, exempelvis följsamhet av riktlinjer i det nationella vårdprogrammet avseende organsparande kirurgi, onkologisk behandling, ledtider, inklusion i studier,

anmälan till nationell multidisciplinär konferens och erbjudande om kontaktsjuksköterska.

De kvalitetsindikatorer med målnivåer som anges i aktuellt vårdprogram skall efterföljas av de nationella centrumen året runt, exempelvis skall >80% av patienter med invasiv tumör ha påbörjat behandling inom 4 veckor från diagnos. Det nationella vårdprogrammet uppdateras årligen via Nationella styrgruppen för peniscancer där samtliga sex sjukvårdsregioner finns representerade.

Kvalitetsregistret har också utökats med registerdata för onkologisk behandling samt femårsuppföljning avseende recidiv där sammanställning via Nationella styrgruppen pågår.

Den nationella årsrapporten och nyhetsbrevet kommer också att skrivas i en version som är anpassad för patienter/anhöriga och finnas tillgängliga på webben. Arbete med patient-rapporterade mått samt nöjdhet med vården (PROM/PREM) har påbörjats, men ännu inte rutinmässigt införts.

Nationella kvalitetsregistret skall vara ett underlag för ökad klinisk forskningsaktivitet via Nationella styrgruppen för peniscancer. Vetenskapligt har resultat från kvalitetsregistret presenterats i två artiklar (Persson B. et al, Scand J Urol Nephrol 2007 och Kirrander P. et al, submitterad till British Journal of Urology International) och vid årligt återkommande nordiska urologmöten (Urologidagarna i Sverige samt Nordisk urologiska förening). Ett abstract/poster baserat på data från registret presenterades vid kvalitetsregisterkonferensen i oktober 2013. Forskningsdatabasen (PenCaBase) skall samköra data från kvalitetsregistret med data från register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån. Nationella centra skall även bedriva klinisk forskning. Samtliga patienter som tas upp i den nationella MDK bör övervägas att inkluderas i studier. Ett nordiskt forskningssamarbete har nyligen påbörjats (SCAPECA), i vilket Örebro och Malmö representerar Sverige. Därutöver bedrivs fortsatt regional och intraregional klinisk forskning. Tumörbank har diskuterats, men ej påbörjats.

Programförklaring – checklista

När ska kliniker kontakta ett nationellt centrum?

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK.

Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör kontakt tas med ett nationellt centrum för rådgivning (se nedan "Telefonkontakt").

Hur skall kliniker kontakta ett nationellt centrum?

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK via strukturerad remiss. Denna remiss faxas/skickas till aktuell koordinator för den nationella MDK:n och gäller även som remiss.

Under perioden sep 2013 - sep 2015 är koordinator för den nationella MDK:

Koordinator Ann-Christin Lindell
Tillgänglig: mån-fre 09.00-15.00
Tel: 040-33 36 62 alternativt 0705-681127
Fax: 040-33 73 52
ann-cristin.lindell@skane.se
Urologiska kliniken SUS, Malmö
Jan Waldenströms gata 7 plan II
205 02 Malmö

Hur kontaktas patienten av ett nationellt centrum?

Patienten kommer att få en kallelse och bli kontaktad av utsedd kontaktsjuksköterska samma vecka som den nationella MDK.

Hur och när utses kontaktsjuksköterska och individuell vårdplan?

Kontaktsjuksköterska utses direkt efter den nationella MDK och går igenom individuella vårdplanen vid första besöket med patienten tillsammans med ansvarig läkare.

Hur fungerar den nationella rondan?

Nationell MDK bedrivs via länk sedan september 2013 en gång per vecka i princip året om (tisdagar kl 15.00-15.30). Anmälan sker via strukturerad remiss till aktuell koordinator för den nationella MDK och gäller även som anmälan till den i tid närmaste konferensen. Ansvar för den nationella MDK alterneras mellan de två nationella enheterna (i nuläget sträcker sig uppdraget över 2 år och innehas av Malmö).

Konferensen är öppen för samtliga sex regioner och används även i utbildningssyfte. Nationellt centrum ansvarar för konferensens genomförande med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator från den ansvariga nationella enheten. Vid konferensen föredras fallet av remitterande eller ansvarig urolog vid det nationella centrum dit remissen skickats. Utfallet av konferensen dokumenteras av ansvarig urolog och remissvar faxas/skickas till remittenten. Patientansvaret kvarstår hos inremitterande läkare såvida det

inte tydligt framgår i MDK-beslutet att ansvaret övertas av ett nationellt centrum. Kontaktsjuksköterska och koordinator samordnar processen.

Vad bör utredas innan en patient anmäls till MDK?

Initial diagnostik inkluderande klinisk bedömning, fotodokumentering, basal radiologisk utredning samt biopsi (i vissa fall) sker vid remitterande enhet. Dessa diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK. Kompletterande diagnostik kan behöva utföras vid remitterande enhet i samråd med nationellt centrum via den nationella MDK. Nationella centrum ansvarar för att vägleda denna utredning samt för att utföra avancerade diagnostiska åtgärder vid behov, exempelvis sentinel node-diagnostik.

Inom vilken tid efter nationell rond garanterar ni att patienten opereras?

Kurativ kirurgisk behandling skall ske i enlighet med MDKs rekommendation i kombination med patientens önskemål. Konferensens beslut skall baseras på de nationella riktlinjerna och de kvalitetsindikatorer med målnivåer som anges i aktuellt vårdprogram skall efterföljas av nationella centrum. I aktuellt vårdprogram skall >80% av patienter med invasiv tumör ha påbörjat kirurgisk behandling inom 4 veckor från diagnos. Det nationella vårdprogrammet uppdateras årligen via Nationella styrgruppen för peniscancer där samtliga sex regioner finns representerade.

Vad händer när patienten tas in för behandling?

Patienten kallas för inskrivningssamtal med operatör och kontaktsjuksköterska dagen före operation. Individuell skriftlig handlingsplan går igenom och en del av detta material har patient fått hemskickat dessförinnan (patientinformation, hälsodeklaration, kontaktuppgifter etc). Preoperativt görs en narkosbedömning på samtliga patienter och beroende på typ av operation genomgår patienten följande:

- lymfkörtelscintigrafi inför sentinel node
- profylaktisk lymfödembedömning
- kompletterande radiologi
- gemensam bedömning med till exempel plastikkirurg eller dermatolog

Anhöriga erbjuds boendemöjlighet på patienthotell.

Kuratorskontakt

Samtliga patienter och anhöriga erbjuds kuratorskontakt pre- och postoperativt.

Boendemöjlighet för medföljande anhörig?

Patienthotell.

Rutiner vid utskrivning, återremiss?

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består i de flesta fall av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationella enhet. I den individuella vårdplanen specificeras och uppdateras planerad uppföljning fortlöpande. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss i enlighet med de nationella riktlinjerna. Vårdansvaret återgår därmed till remittent. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd.

Telefonkontakt?

Kontorstid (mån-tor 8-16, fre 8-12) kan kontaktsjuksköterska på nationellt centrum nås och vid behov kontakta patientansvarig urolog på följande telefon nummer:

- Urologiska kliniken Örebro
Telefonnr: 019-6022061
- Urologiska kliniken SUS, Malmö
Telefonnr: 040-331123

Jourtid kontaktas respektive urologiska bakjour på följande telefon nummer:

- Urologiska kliniken Örebro
Telefonnr: 019-6021000
- Urologiska kliniken Malmö
Telefonnr: 040-331000

Kontakt med kontaktsjuksköterska på hemmaplan?

Kontaktsjuksköterska på hemmaplan skall utses och kontaktoppgifterna skrivs in i patientens individuella handlingsplan. Vid återremittering överrapporteras patienten via kontaktsjuksköterska från nationellt centrum.

Ansvar och rutiner för komplikationer?

Det primära ansvaret för kirurgisk bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet. Återremissen inkluderar kontaktoppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt vid exempelvis sena komplikationer. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd. De nationella centrumen ansvarar för kirurgisk avvikelshantering och komplikations-registrering.

Uppföljning hur och var?

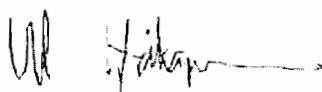
Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består i de flesta fall av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationella enhet. Vid återremittering utgår en strukturerad återremiss till remittent med uppgifter om utförd behandling och rekommenderad uppföljning baserat på nationella riktlinjer. Vårdansvaret återgår därmed till remittent.

Ert ansvar året runt?

De nationella centrumen ansvarar för god bemanning och tillgänglighet gentemot såväl patient, anhöriga som remittent. Uppdraget gäller året runt. Nationell MDK bedrivs via länk en gång per vecka i princip året om. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet. De nationella enheterna ansvarar även för kirurgisk avvikelshantering, komplikations-registrering och kvalitetsregistrering. Patientens roll i vårdprocessen skall stärkas och enheterna har ett nationellt ansvar för utbildning, forskning och utveckling.

Kommunikation

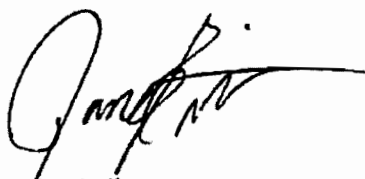
Kontakt med vårdguiden 1177 har etablerats med mål att publicera patient- och anhöriginformation på nätet före den 31 december 2014. Information om peniscancer i allmänhet samt specifikt om strukturen av vården planeras. I nuläget har vi dock hänvisats att avvakta på grund av omstrukturering av 1177. Patientinformation, kontaktbok samt information om de olika ingreppen finns redan. Dessa kommer att omarbetas och göras enhetliga.



Ulf Håkansson

Urologiska kliniken SUS Malmö

Processledare för peniscancer RCC Syd



Jan Eriksson
Förvaltningschef
Skånes universitetssjukvård



Harald Roos
Divisionschef, division 4
Skånes universitetssjukvård



2014-09-09
Dnr 11/3031
GGun

SKL Gunilla Gunnarsson
Avd VO
118 82 Stockholm

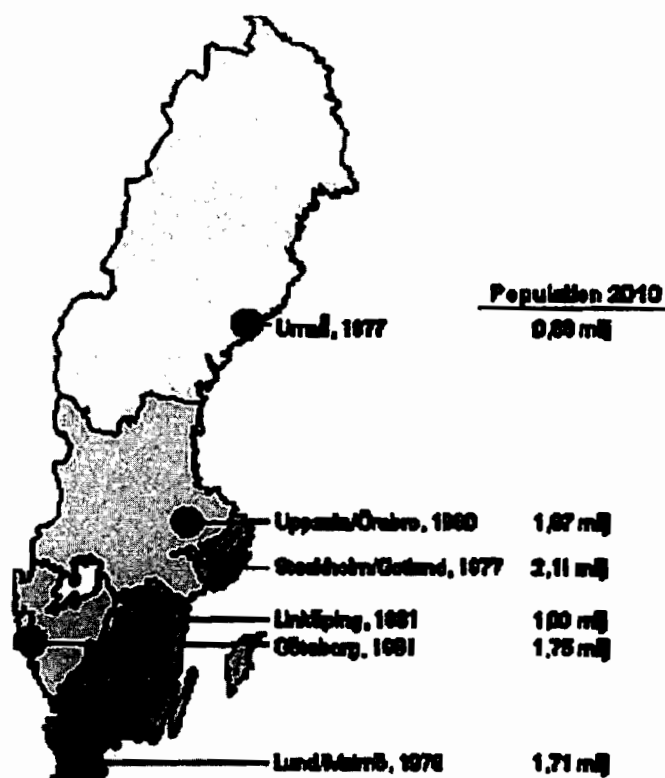
Utveckling av verksamheten som konsekvens av uppdraget som nationella centrum för peniscancerkirurgi i Örebro och Malmö

Struktur

a. Fysiska resurser

Örebro och Malmö har välfungerande urologiska mottagningar, vård- samt operationsavdelningar med ändamålsenliga lokaler och utrustning. Operationsavdelningarna har tillgång till CO₂- och NdYag-laser, gammakamera för sentinel node, dermatom för delhudstransplantat och tillgång till laparoskopisk/robotassisterad kirurgi. Örebro inhandlar för närvarande ny laserutrustning. Enheterna har tillgång till modern diagnostik med exempelvis datortomografi, ultraljud, radiologiskt ledda punktioner, lymfkörtelscintigrafi och PET-CT samt processansvariga patologer.

Beräknat antal nya fall i Sverige på basen av data i kvalitetsregistret är cirka 140 per år. Till detta uppskattas cirka 60 fall av lokala eller regionala recidiv som kräver kirurgisk behandling. Om fallen fördelas lika mellan enheterna motsvarar volymen cirka 100 operativa ingrepp per enhet och år och ett upptagningsområde motsvarande drygt 4,5 miljoner invånare, se figur nedan.



Enheterna planerar för motsvarande en heldagsmottagning per vecka för pre- och postoperativa bedömningar. Detta ger utrymme för korta ledtider. Planer finns även på att starta en "öppen mottagning" för misstänkta tumörförändringar på penis samt att göra en pilotstudie om "pakkeförlob"(cancerbehandlingspaket) för dessa patienter. Respektive enhet förbereder två fasta vårdplatser avsedda för dessa patienter samt tillgång till en operationsdag per vecka. Medelvårdtiden beräknas uppgå till 3-5 dagar. Enheterna har tillgång till patienthotell.

Nationell multidisciplinär konferens(MDK) bedrivs redan en gång per vecka för samtliga nyupptäckta fall och inför alla behandlingsbeslut sedan september 2013. För närvarande har Urologiska kliniken SUS ordförandeskapet och tanken är att alternera mellan de två enheterna med två års intervall. All nödvändig teknisk utrustning finns således redan på plats.

b. Personalresurser

Respektive enhet kommer att ha följande personalresurser som arbetar med peniscancer:

- tre specialistkompetenta urologer (varav en är regional processledare)
- en utbildningsläkare inom urologi
- en till två kontaktsjuksköterskor på mottagningen med sexologisk utbildning
- en till två avdelningsansvarig ssk
- en till två avdelningsansvariga usk

- en till två operationsansvariga ssk
- en till två sekreterare varav en är koordinator för den nationella rondan
- en till två sjukgymnaster med erfarenhet av lymfödem
- en kurator
- en IT-ansvarig
- en konsult för rökavvänjning och allmänna hälsofrämjande åtgärder

Två gånger per år anordnas utbildning regionalt för personalen och till hösten 2014 inplaneras ett studiebesök och arbetsmöte på Netherlands Cancer Institute för de två enheterna. Individuell kompetenshöjande utbildning stimuleras, exempelvis lymfödembehandling eller sexologi. Kompetens och återväxt skall löpande identifieras och planeras med god framförhållning. Nationellt anordnar de två enheterna dessutom utbildning av vårdpersonal, patienter, anhöriga och allmänheten, se nedan under "Process".

Omhändertagandet av patienterna med peniscancer är multidisciplinärt. Enheterna har ett etablerat samarbete med övriga kliniker som medverkar i patientprocessen för peniscancer, exempelvis radiologiska-, patologiska-, onkologiska-, dermatologiska-, plastikkirurgiska och palliativa kliniker.

Process

Enheterna har ett pågående och välfungerande samarbete såväl kliniskt som forskningsmässigt avseende peniscancer. Vår avsikt är att utarbeta vården på ett gemensamt och enhetligt sätt, där samma remisser, patientinformation och arbetssätt används. Enheterna kommer att färdigställa ovanstående samt de strukturerade remisser som beskrivs nedan i samband med studiebesöket till Netherlands Cancer Institute i november 2014.

De två nationella centrumen ansvarar för god bemanning och tillgänglighet gentemot såväl patient, anhöriga som remittent. Uppdraget gäller året runt. Primär kontaktväg sker via koordinator för den nationella rondan och patientens namngivna kontaktsjuksköterska.

Patientens roll i vårdprocessen skall stärkas och patienten bör vara delaktig i tidig diagnostik, val av behandling, uppföljning och utbildning. Samtliga patienter bör erbjudas "självuundersökningsteknik" och sekundär prevention med rökavvänjning, hygienföreskrifter, handläggning av förhudsförträngningar och genitala hudsjukdomar. Varje patient skall få en individuell handlingsplan inkluderande bland annat patientinformation (1177), anhörigstöd, operations- och återbesökstid. Patientrapporterade mått på livskvalitet skall rutinemässigt införas. Patientrepresentant bör även finnas i den Nationella styrgruppen för peniscancer och på sikt bör en nationell patientförening skapas.

Vid nupptäckta symtom kontaktar patienten i dagsläget vanligen primärvården eller den regionala urologiska, kirurgiska eller dermatologiska mottagningen. Här sker en första bedömning. Många benigna differentialdiagnoser finns och majoriteten patienter som söker för förändringar på penis har ej peniscancer. Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör kontakt tas med ett nationellt centrum för rådgivning.

Samtliga nupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK via strukturerad remiss. Remissen faxas/skickas till koordinator vid någon av de två nationella enheterna och gäller även som anmälan till den i tid närmaste konferensen. Varje region

ansvarar för sina patienter och konferensen är öppen för samtliga sex sjukvårdsregioner, i enlighet med vårdprogrammet. Optimalt deltar remitterande läkare vid denna konferens för att snabbt kunna återkoppla till patienten.

Ansvar för den nationella MDK alterneras mellan de två nationella enheterna (i nuläget sträcker sig uppdraget över 2 år och innehas av Malmö). Konferensen hålls via länk 1 gång per vecka med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog och radiolog. Möjlighet till eftergranskning och demonstration av radiologi och patologi finns. Kontaktsjuksköterskor, sexologer och koordinators från de nationella centrumen deltar därtill och konferensen utgör även ett utbildningstillfälle. Vid konferensen föredras fallet av remittent eller ansvarig urolog vid det nationella centrum dit remissen skickats.

MDK kan resultera i att kompletterande diagnostik efterfrågas eller att beslut kring kirurgisk, onkologisk eller dermatologisk behandling fattas. Vid kurativt syftande kirurgi skall patienten skickas till ett nationellt centrum. Utfallet av konferensen dokumenteras av ansvarig urolog och remissvar faxas/skickas till remittenten. I MDT-utlåtandet skall framgå hur, när och av vem patienten kommer att informeras. Kontaktsjuksköterska och koordinator samordnar processen.

Initial utredning inkluderande klinisk bedömning, fotodokumentering, basal radiologisk utredning samt biopsi (i vissa fall) sker vid remitterande enhet. Dessa diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK. Kompletterande diagnostik kan behöva utföras vid remitterande enhet i samråd med nationellt centrum via den nationella MDK. De nationella centrumen ansvarar för att vägleda denna utredning samt för att utföra avancerade diagnostiska åtgärder när så behövs, exempelvis sentinel node-diagnostik.

Kurativt syftande kirurgi vid peniscancer skall utföras vid ett nationellt centrum. Enklare kirurgiska åtgärder (exempelvis circumscision) eller palliativa ingrepp hos multisjuka patienter kan, om resurs/kompetens finns, ske vid hemorten efter beslut vid nationell MDK. Om beslut vid nationell MDK innebär att patienten tas till ett nationellt centrum för bedömning eller åtgärd övertas vårdansvaret av nationellt centrum till dess återremittering sker.

Vårdprocessen efter nationell MDK är avhängig utfallet av konferensen. För de patienter som remitteras till nationellt centrum upprättas en individuell skriftlig vårdplan av kontaktsjuksköterska i samråd med ansvarig läkare. Skriftlig patientinformation skickas hem till patienten i förväg inför operationen och den individuella vårdplanen ges till patienten i samband med första vårdkontakten. Vid vård vid nationellt centrum skall samtliga i vårdteamet (urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator) finnas tillgängliga för ett individuellt anpassat omhändertagande. Skriftlig patientinformation finns i dagsläget, exempelvis på Örebro universitetssjukhus hemsida, men kommer att uppdateras av de nationella centrumen och publiceras även på 1177.se.

Vården skall ske i enlighet med MDK:s rekommendation i kombination med patientens önskemål. Konferensens beslut skall baseras på riktlinjerna i det nationella vårdprogrammet. De kvalitetsindikatorer med målnivåer avseende ledtider/väntetider som anges i vårdprogrammet bör efterföljas. Vårdprogrammet uppdateras årligen och aktuellt från 2013 finns tillgängligt på:

www.cancercentrum.se/sv/vardprogram/peniscancer

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består oftast av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationell enhet. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

I den individuella vårdplanen specificeras och uppdateras planerad uppföljning löpande. Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss i enlighet med de nationella riktlinjerna. Vårdansvaret återgår därmed till remittent. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd. Målet är att samtliga komplikationer skall registreras.

Den nationella MDK kan användas för att diskutera patienter med peniscancer även i andra sjukdomsskeden än vid primär diagnos eller recidiv, exempelvis vid palliativ vård. Palliativ behandling sker vid hemorten med stöd från nationellt centrum och nationell MDK.

Samtliga sex regioner har oförändrat regionalt ansvar för diagnostik, onkologisk behandling, palliativ behandling och uppföljning efter återremittering från nationellt centrum.

Kontaktsjuksköterskans roll omfattar bland annat att närvara vid patientens mottagningsbesök och inläggande vård, att i samråd med ansvarig läkare upprätta och uppdatera den individuella vårdplanen, att utgöra en naturlig och enkel kontaktväg för patienten gentemot vårdteamets olika medlemmar såväl före, under som efter utförd behandling, att besvara frågor, att samordna kontakter samt att koordinera återremittering av patienten. Kontaktsjuksköterskan vid nationellt centrum ansvarar för kontakt och återrapportering till den lokala kontaktsjuksköterskan.

De nationella centrumen har ansvaret för kirurgisk behandling av recidiv. Remittering och vårdansvar sker enligt samma princip som vid primärdiagnos (se ovan).

De nationella enheterna ansvarar även för kirurgisk avvikelshantering, komplikationsregistrering och kvalitetsregistrering. All övrig registrering i kvalitetsregistret ansvarar respektive patientansvarig region för, exempelvis cancerregistrering, onkologisk behandling och långtidsuppföljning.

Den Nationella styrgruppen för peniscancer har huvudansvaret för kvalitetsregistret inklusive årliga rapporter, uppdatering av vårdprogram och koordination av forskningsverksamhet utgången från registret. Den Nationella styrgruppen har även motsvarande huvudansvar för den forskningsdatabas (PenCBase) som för närvarande upprättas. I denna samkörs data från kvalitetsregistret med data från register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån.

De nationella centrumen är representerade i den Nationella styrgruppen (ordförande, biträdande ordförande och kvalitetsregisterhållare) och skall därutöver bedriva egen klinisk forskning. Samtliga patienter som tas upp i den nationella MDK bör övervägas att inkluderas i studier. Ett nordiskt forskningssamarbete har nyligen påbörjats, i vilket Örebro och Malmö representerar Sverige. Deltagandet bör fortsätta.

Den nationella MDK utgör ett utbildningstillfälle och de nationella centrumen ansvarar för att informera övriga enheter om detta. Vidare har Örebro fått i ansvar att arrangera nationell ST-

utbildning kring peniscancer för blivande urologer. Detta kommer att ske i samarbete med Malmö. Örebro och Malmö ansvarar även för utbildning gällande peniscancer vid den återkommande SK-kursen i urologisk onkologi samt de vetenskapliga mötena i Uro-onkologisk Uppdatering om Urologisk Cancer som arrangeras av svensk Urologisk Förening och Svensk Förening för Urologisk Onkologi. En gemensam kurs i patologi och urologi med fokus på peniscancer planeras.

Resultat

Samtliga peniscancerfall i Sverige registreras i det nationella kvalitetsregistret sedan år 2000. I dagsläget finns drygt 1700 patienter i registret. Inrapporteringen är webbaserad via INCA och täckningsgraden är mycket hög (>95%). Nationellt sker diskussionerna kring resultaten i kvalitetsregistret via Nationella styrgruppen för peniscancer som har möte minst två gånger per år. Diskussionerna utgör underlag för vårdprogram (startade 2013), årsrapport, nyhetsbrev, klinisk forskning, utbildning och SKL-ansökan. Styrgruppen har också använt resultaten i registret för att besvara frågor kring nationell nivåstrukturering.

I dagsläget sker återkopplingen i kvalitetsregistret via INCAs webbmodul öppet online. Individuella kliniker kan när som helst jämföra sitt resultat med riksgenomsnittet via en översiktsida och en rapportmall. Det saknas dock löpande resultatrapporter, tidstrender och man kan inte göra jämförelser mellan kliniker och regioner.

Via de två nationella centrumen har därför arbete påbörjats för att skapa resultatrapporter via INCA med halvårsvis löpande återrapportering till respektive region. Det bedöms ej rimligt att skicka resultatrapporten till respektive klinik, eftersom vissa kliniker endast diagnostiserar ett fåtal fall per år. Målsättningen är att återrapporteringen sker utan fördröjning, vilket dock förutsätter att inrapporteringen via samtliga regioner sker omgående och löpande.

Den aktuella rapportmallen i INCA innefattar endast antal fall per klinik/region, fördelning av tumörstadiet och lymfkörtelstatus samt andelen patienter som genomgått diagnostisk lymfkörtelutrymning (sentinel node). De nationella centrumen kommer därför att bygga ut och komplettera rapportmallen i INCA med andra viktiga kvalitetsindikatorer, exempelvis följsamhet av riktlinjer i det nationella vårdprogrammet avseende organsparande kirurgi, onkologisk behandling, ledtider, inklusion i studier, anmälan till nationell multidisciplinär konferens och erbjudande om kontaktsjuksköterska.

De kvalitetsindikatorer med målnivåer som anges i aktuellt vårdprogram skall efterföljas av de nationella centrumen året runt, exempelvis skall >80% av patienter med invasiv tumör ha påbörjat behandling inom 4 veckor från diagnos. Det nationella vårdprogrammet uppdateras årligen via Nationella styrgruppen för peniscancer där samtliga sex sjukvårdsregioner finns representerade.

Kvalitetsregistret har också utökats med registerdata för onkologisk behandling samt femårsuppföljning avseende recidiv där sammanställning via Nationella styrgruppen pågår.

Den nationella årsrapporten och nyhetsbrevet kommer också att skrivas i en version som är anpassat för patienter/anhöriga och finnas tillgängliga på webben. Arbete med patientrapporterade mått samt nöjdhet med vården (PROM/PREM) har påbörjats, men ännu inte rutinmässigt införts.

Nationella kvalitetsregistret skall vara ett underlag för ökad klinisk forskningsaktivitet via Nationella styrgruppen för peniscancer. Vetenskapligt har resultat från kvalitetsregistret presenterats i två artiklar (Persson B. et al, Scand J Urol Nephrol 2007 och Kirrander P. et al, submitterad till British Journal of Urology International) och vid årligt återkommande nordiska urologmöten (Urologidagarna i Sverige samt Nordisk urologiska förening). Ett abstract/poster baserat på data från registret presenterades vid kvalitetsregisterkonferensen i oktober 2013. Forskningsdatabasen (PenCaBase) skall samköra data från kvalitetsregistret med data från register vid Socialstyrelsen och Statistiska centralbyrån. Nationella centra skall även bedriva klinisk forskning. Samtliga patienter som tas upp i den nationella MDK bör övervägas att inkluderas i studier. Ett nordiskt forskningssamarbete har nyligen påbörjats (SCAPECA), i vilket Örebro och Malmö representerar Sverige. Därutöver bedrivs fortsatt regional och intraregional klinisk forskning. Tumörbank har diskuterats, men ej påbörjats.

Programförklaring – checklista

När ska kliniker kontakta ett nationellt centrum?

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK.

Vid misstänkt peniscancer eller oklara fall bör kontakt tas med ett nationellt centrum för rådgivning (se nedan "Telefonkontakt").

Hur skall kliniker kontakta ett nationellt centrum?

Samtliga nyupptäckta peniscancerfall och recidiv skall anmälas till nationell MDK via strukturerad remiss. Denna remiss faxas/skickas till aktuell koordinator för den nationella MDK:n och gäller även som remiss.

Under perioden sep 2013 - sep 2015 är koordinator för den nationella MDK:

Koordinator Ann-Christin Lindell
Tillgänglig: mån-fre 09.00-15.00
Tel: 040-33 36 62 alternativt 0705-681127
Fax: 040-33 73 52
ann-cristin.lindell@skane.se
Urologiska kliniken SUS, Malmö
Jan Waldenströms gata 7 plan II
205 02 Malmö

Hur kontaktas patienten av ett nationellt centrum?

Patienten kommer att få en kallelse och bli kontaktad av utsedd kontaktsjuksköterska samma vecka som den nationella MDK.

Hur och när utses kontaktsjuksköterska och individuell vårdplan?

Kontaktsjuksköterska utses direkt efter den nationella MDK och går igenom individuella vårdplanen vid första besöket med patienten tillsammans med ansvarig läkare.

Hur fungerar den nationella rondan?

Nationell MDK bedrivs via länk sedan september 2013 en gång per vecka i princip året om (tisdagar kl 15.00-15.30). Anmälan sker via strukturerad remiss till aktuell koordinator för den nationella MDK och gäller även som anmälan till den i tid närmaste konferensen. Ansvar för den nationella MDK alterneras mellan de två nationella enheterna (i nuläget sträcker sig uppdraget över 2 år och innehas av Malmö).

Konferensen är öppen för samtliga sex regioner och används även i fortbildningssyfte. Nationellt centrum ansvarar för konferensens genomförande med representation av urolog, dermatolog, onkolog, patolog, radiolog, kontaktsjuksköterska, sexolog och koordinator från den ansvariga nationella enheten. Vid konferensen föredras fallet av remitterande eller ansvarig urolog vid det nationella centrum dit remissen skickats. Utfallet av konferensen dokumenteras av ansvarig urolog och remissvar faxas/skickas till remittenten. Patientansvaret kvarstår hos inremitterande läkare såvida det inte tydligt framgår i MDK-beslutet att ansvaret övertas av ett nationellt centrum. Kontaktsjuksköterska och koordinator samordnar processen.

Vad bör utredas innan en patient anmäls till MDK?

Initial diagnostik inkluderande klinisk bedömning, fotodokumentering, basal radiologisk utredning samt biopsi (i vissa fall) sker vid remitterande enhet. Dessa diagnostiska uppgifter kommer att efterfrågas i den strukturerade remissen till nationell MDK. Kompletterande diagnostik kan behöva utföras vid remitterande enhet i samråd med nationellt centrum via den nationella MDK. Nationella centrum ansvarar för att vägleda denna utredning samt för att utföra avancerade diagnostiska åtgärder vid behov, exempelvis sentinel node-diagnostik.

Inom vilken tid efter nationell rond garanterar ni att patienten opereras?

Kurativ kirurgisk behandling skall ske i enlighet med MDKs rekommendation i kombination med patientens önskemål. Konferensens beslut skall baseras på de nationella riktlinjerna och de kvalitetsindikatorer med målnivåer som anges i aktuellt vårdprogram skall efterföljas av nationella centrum. I aktuellt vårdprogram skall >80% av patienter med invasiv tumör ha påbörjat kirurgisk behandling inom 4 veckor från diagnos. Det nationella vårdprogrammet uppdateras årligen via Nationella styrgruppen för peniscancer där samtliga sex regioner finns representerade.

Vad händer när patienten tas in för behandling?

Patienten kallas för inskrivningssamtal med operatör och kontaktsjuksköterska dagen före operation. Individuell skriftlig handlingsplan går igenom och en del av detta material har patient fått hemskickat dessförinnan (patientinformation, hälsodeklaration, kontaktuppgifter etc). Preoperativt görs en narkosbedömning på samtliga patienter och beroende på typ av operation genomgår patienten följande:

- lymfkörtelscintigrafi inför sentinel node
- profylaktisk lymfödembedömning
- kompletterande radiologi
- gemensam bedömning med till exempel plastikkirurg eller dermatolog

Anhöriga erbjuds boendemöjlighet på patienthotell.

Kuratorskontakt

Samtliga patienter och anhöriga erbjuds kuratorskontakt pre- och postoperativt.

Boendemöjlighet för medföljande anhörig?

Patienthotell.

Rutiner vid utskrivning, återremiss?

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består i de flesta fall av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationella enhet. I den individuella vårdplanen specificeras och uppdateras planerad uppföljning fortlöpande. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet.

Återremitteringen sker med en strukturerad återremiss i enlighet med de nationella riktlinjerna. Vårdansvaret återgår därmed till remittent. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt, exempelvis potentiella komplikationer och recidiv. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd.

Telefonkontakt?

Kontorstid (mån-tor 8-16, fre 8-12) kan kontaktsjuksköterska på nationellt centrum nås och vid behov kontakta patientansvarig urolog på följande telefon nummer:

- Urologiska kliniken Örebro
Telefonnr: 019-6022061
- Urologiska kliniken SUS, Malmö
Telefonnr: 040-331123

Jourtid kontaktas respektive urologiska bakjour på följande telefon nummer:

- Urologiska kliniken Örebro
Telefonnr: 019-6021000
- Urologiska kliniken Malmö
Telefonnr: 040-331000

Kontakt med kontaktsjuksköterska på hemmaplan?

Kontaktsjuksköterska på hemmaplan skall utses och kontaktuppgifterna skrivs in i patientens individuella handlingsplan. Vid återremittering överrapporteras patienten via kontaktsjuksköterska från nationellt centrum.

Ansvar och rutiner för komplikationer?

Det primära ansvaret för kirurgisk bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet. Återremissen inkluderar kontaktuppgifter samt rekommendationer om vad som bör föranleda ny kontakt vid exempelvis sena komplikationer. Vid uppkommen komplikation välkomnas kontakt för diskussion och om behovet finns återremittering till nationellt centrum för bedömning/åtgärd. De nationella centrumen ansvarar för kirurgisk avvikelshantering och komplikationsregistrering.

Uppföljning hur och var?

Uppföljning av patienter som genomgått kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum består i de flesta fall av ett eller ett fåtal postoperativa besök vid behandlande nationella enhet. Vid återremittering utgår en strukturerad återremiss till remittent med uppgifter om utförd behandling och rekommenderad uppföljning baserat på nationella riktlinjer. Vårdansvaret återgår därmed till remittent.

Ert ansvar året runt?

De nationella centrumen ansvarar för god bemanning och tillgänglighet gentemot såväl patient, anhöriga som remittent. Uppdraget gäller året runt. Nationell MDK bedrivs via länk en gång per vecka i princip året om. Det primära ansvaret för bedömning och behandling av komplikationer ligger, fram till dess återremittering sker, på det nationella centrumet. De nationella enheterna ansvarar även för kirurgisk avvikelshantering, komplikationsregistrering och kvalitetsregistrering. Patientens roll i vårdprocessen skall stärkas och enheterna har ett nationellt ansvar för utbildning, forskning och utveckling.

Kommunikation

Kontakt med vårdguiden 1177 har etablerats med mål att publicera patient- och anhöriginformation på nätet före den 31 december 2014. Information om peniscancer i allmänhet samt specifikt om strukturen av vården planeras. I nuläget har vi dock hänvisats att avvakta på grund av omstrukturering av 1177. Patientinformation, kontaktbok samt information om de olika ingreppen finns redan. Dessa kommer att omarbetas och göras enhetliga.



Lena Sunnermalm
Områdeschef Opererande och onkologi
Universitetssjukhuset Örebro



Jan Olsson
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Hälso- och sjukvården Örebro län