

SKL via områdeschef Hans Lönroth
Område 5, SU Sahlgrenska

Uppföljning av nationellt nivåstrukturerade verksamheter 2 årsuppföljning 2017 till 2018 av nationella vårdenheten med verksamhetstart januari 2017

Kurativt syftande radiokemoterapi vid analcancer, Sahlgrenska Universitets-sjukhuset.

Fysiska förutsättningar för verksamheten

Ledningsstruktur:

Analcancer sköts inom ramen för team 2 som del av onkologkliniken (verksamhetschef Johanna Svensson) som är en del av område 5 (chef Hans Lönroth) som ingår i Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Kirurgin sköts inom område 2 (Områdeschef Boel Mörck) som ingår i Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra.

Mottagning, cytostatika, kirurgi och strålbehandling

Lokaler för mottagning, cytostatikabehandling och strålbehandling föreligger. Vi bereds utrymme för palpation i narkos på kvinnoklinikens operationsavdelning 1 – 3 tider varje fredag morgon. Patienter som behöver kirurgi erbjuds plats på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra

Inkvartering av patienter och närstående

Patient med längre resvägar har möjlighet att bo på patienthotellet i Högsbo måndag till fredag och det betalas som sjukhusdygn. Vid något tillfälle har patienthotellet varit fullbelagt och då nyttjat Hotell Panorama (avtal med SU). När patienter tillhör annan region debiteras hemkliniken för logi.

Vårdavdelning finns vid behov av ineliggande vård och det fungerar väl.

Patienter som kommer för kirurgi långväga rekommenderas att boka hotell natten före operation (ofta Apple Hotell som ligger nära) och vårdas sedan ineliggande fram till hemgång antingen via hemsjukhuset eller direkt hem.

Utrustning för MDK

Fullt utrustat rum för nationell MDK finns på strålbehandlingsavdelningen och bäckneradiologin sköts från Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra.

Bemanning:

Bemanning för multidisciplinärt team och multiprofessionella kompetenser finns på plats: Koordinator, kontaktsjuksköterskor, överläkare och specialist i onkologi, bäckenradiolog, nuklearmedicinare samt kolorektalkirurg, oftast ackrediterade.

I det multidisciplinära samarbetet ingår även radioterapeut, patolog och klinisk genetiker. Kirurgiskt så ingår även plastikkirurg (en fast och en under upplärning) i teamet och detta har blivit väl etablerat och fungerar väl med så väl kirurgisk åtgärd som uppföljning under vårdtiden.

Nätverk för samverkan med remitterter och andra nationella vårdenheter:

Samverkan är väl uppbyggt för den egna regionen och under ständig uppbyggnad för andra regioner. Det är många funktioner/personer involverade i en sådan här process.

Anpassningsmöjligheter:

Anpassningsmöjligheter vid volymförändringar har varit svåra att planera då beslut från SKL gällt med kort varsel. I den egna verksamheten har vi utökat SVF successivt, det har behövts en framförhållning på ca 2 månader för att effektuera. Undanträngningseffekter är marginella då det trots allt är få patienter i processen.

Kirurgin har erbjudits i samråd med den andra nationella enheten för att erbjuda snabbast möjliga kirurgiska åtgärd. Det har inte varit några större undanträngningseffekter då detta är förhållandevis ovanligt och endast berör ca 8-15 fall per år.

Ekonomi

Lokaler fungerar även för ökad volym.

Personal

Vi är 2 – 3 personer per funktion exempelvis koordinator, kontaktsjuksköterska etc.

Rekryteringsplaner för ytterligare onkologspecialister att komma in i samarbetet finns och är igång.

Det är 2-3 kolorektalkirurger som fokuserar på verksamheten idag. En kontaktsjuksköterska finns. Vi arbetar kontinuerligt för att förbättra kompetens och resultat.

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

Inom ramen för SVF finns förbokade tider på de olika delmomenten i vårdkedjan och upplever detta som mycket välfungerande. En tid respektive två tider varannan vecka och detta ger cirka 60 tider per år (2017 och 2018 har vi haft mellan 40 till 50 patienter per år) utökas då Stockholm nu inte kommer att behandla.

Kirurgiskt så har vi ombesörjt så att vi har möjlighet att erbjuda salvage surgery med plastikkirurg ett par gånger per månad året runt oavsett semesterperioder eller ej.

Process**Vårdkedjan ur patientens perspektiv****Primärdiagnostik**

Primärdiagnostik av analcancer sker på patientens hemsjukhus, oftast kirurgkliniken genom en biopsi p.g.a. misstanke om anal eller rektalcancer.

Remissvägar

Från hemsjukhuset ringer man till vår koordinator och/eller faxar remiss alternativt remissportalen inom SU. Då får inremitterande besked om vilka undersökningar som behöver vara utförda före nationell MDK.

Nationell MDK

Nationella MDK sker varje fredag klockan 13.00 – 14.00. Anmälningssblankett som senast ska vara tillhanda ansvarigt center tisdagen klockan 12.00 samma vecka. 2017 var Sahlgrenska ansvarig för nationell MDK, 2018 Lund och 2019 Sahlgrenska ånyo. Hela teamet deltar och alla nya patienter med primär cancer eller recidiv diskuteras.

Överlämning till nationell vårdenhet

I samband med nationell MDK sker överlämning respektive mottagande muntligt av nya patienter, journaler, radiologi skickas senare. Vi fastslår dels patientens önskemål men också vilken enhet som kan ge första behandlingstiden då patienter har möjligheter att väga in detta i sitt beslut.

Kirurgiska beslut dikteras alltid oavsett var patienten avses att opereras och radiologi och journalanteckningar beställs i samband med övertag till nationell enhet.

Mottagande vid nationell vårdenhet

Patienter som ska bedömas inför kurativ terapi inplaneras enligt SVF på nybesök och PET-CT måndag/tisdag, palpation i narkos och nationell MDK fredag samma vecka.

Behandlingsbeslut med patienten samma fredag och då meddelas också tider för strålbehandling och cytostatika.

Patienter som ska behandlas med kirurgi kallas till ett besök för information och då fattas slutgiltigt operationsbeslut. De kallas därefter till ytterligare ett besök då de träffar såväl narkosläkare, stomiterapeut, sjuksköterska, kirurg och fysioterapeut. Slutligen kallas de för operation och läggs in samma dag som operationen.

Behandling

Onkologisk behandling vid analcancer är en kombinerad radiokemoterapi som ges på strålbehandlingsavdelningen och den samtidiga cytostatikan ges via dagvården på onkologen. Varje vecka kontrolleras blodprover och varje vecka är det läkarkontroller avseende mående och toxicitet. Cytostatikabehandlingen ges via central infart, CVK eller PICC-line. Alla patienter har en kontaktsjuksköterska och det är mer regel än undantag att närstående är med.

Kirurgisk behandling vid analcancer innebär nästan alltid en stor operation med borttagande av ändtarm, konstruktion av en permanent kolostomi och rekonstruktion med någon form av muskulokutan lambå. Patienterna omhändertas på nationell vårdenhet så länge vårdbehovet kräver kompetens av såväl kolorektalkirurg som plastikkirurg. De får stöd av fysioterapeut och stomiterapeut.

Omhändertagande av patient och vid behov även av närstående (inkl. frågor kring ersättning från hemlandstinget för kost o logi samt transporter till och från den nationella vårdenheten)

Samarbete har upprättats inom regionen och med andra regioner, transporter /sjuktransporter betalas av hemkliniken i andra regioner men inom vår egen region finns gemensamma avtal. Alla ”nya” kliniker där kontakter ska etableras tar ”igångsättningsstid”. Sammantaget har det fungerat väl.

Återremittering

Onkologisk återremittering sker ej, enstaka undantag p.g.a. hög ålder och allmän sjuklighet finns. Vi tycker det är viktigt att vi bibehåller kompetens och håller god kvalitet hela vägen inklusive uppföljning och rehabilitering. Omhändertagandet av komplikationer, förväntade bekymmer sköts mycket via telefon med kontaktsjuksköterskan. Alla patienter kommer på återbesök till sin läkare och kontaktsköterska 6 veckor efter behandlingsavslut, detta besök är framför allt kring toxicitet. Alla patienter som är kvinnor har också kontakt med rehabiliteringsmottagning/profylaxmottagningen och erhåller vaginalstavar med östrogenkräm för att vagina inte ska drabbas av sammanväxningar. Både män och kvinnor kommer till vår rehabiliteringsmottagning för samtal kring tarm-urinfunktion, sexuell funktion och andra senbiverkningar.

Kirurgiskt behandlade patienter återremitteras om patienterna så önskar, annars vårdas de på den nationella enheten. Samtliga patienter erbjuds kontakt med stomiterapeut, rehabiliteringsmottagningen och fysioterapeut. Om patienterna inte vill resa långt för sina uppföljningar så återremitteras de med tydlig remiss där det står hur patienterna ska följas upp avseende biverkningar och komplikationer och det uttalas att vi önskar bli kontaktade om komplikationer uppstår. Hittills har det fungerat väl.

Omhändertagande av komplikationer

V.g. se ovan, de flesta kirurgiska komplikationerna har inträffat nära inpå operationen och har därmed handlagts av nationell enhet. Ibland har vi återremitterat patienterna på deras begäran till hemsjukhuset, med bibehållen kontakt avseende åtgärder.

Uppföljning: var, när, hur

Uppföljningen är väl strukturerad, toxicitetsbedömning efter 6 veckor enligt ovan. Kontroll med PET-CT genomförs efter 3 månader med återbesök till läkare och kontaktsjuksköterska, första året kontroller var 3:e månad, andra året var 4:e månad och tredje till femte året var 6:e månad.

Kirurgiskt åtgärdade patienter följs av kontaktsjuksköterska från nationell enhet 1 månad postoperativt samt efter 12 månader. Vid varje återbesök på kirurgkliniken på hemortssjukhuset eller nationell enhet (årligen i tre år) kontrolleras sex, urin och tarmbiverkningar. Onkologiskt kontrolleras patienterna med CT thorax och buk enligt vårdprogrammet 6, 12, 24 och 36 månader postoperativt på hemortssjukhuset eller nationell enhet beroende på patientönskemål och överenskommelse som träffas i varje enskilt fall.

Aktiva överlämningar

Aktiva överlämningar kan ske från vår vårdavdelning till andra kliniker/ sjukhus. Aktiv överlämning sker också när uppföljningen är slutförd, när patienten ska ha fortsatt kontakt med primärvården.

V.g. se ovan avseende kirurgi. Samtliga patienter remitteras till hemsjukhuset om de så önskar för den onkologiska uppföljningen efter kirurgi, men vi har fortsatt kontakt avseende senbiverkningar.

Min vårdplan

Alla patienter utrustas med ”min vårdplan”, en pärm med personliga uppgifter men också broschyrer som täcker de olika behandlingsstrategierna/ vårdprocessen förväntas se ut. Patienter som genomgår kirurgisk vård får liknande dokument som föreligger vid kolorektalcancer.

Ansvarsfördelning

Regionala vårdenheter (oftast kirurgkliniker) utreder patienten primärt inklusive biopsi. Nationella enheten på onkologkliniken ansvarar för all behandling med radiokemoterapi och uppföljning. Inom ramen för uppföljning finns god tillgång till cancerrehabiliteringsenhet på onkologen Sahlgrenska.

Onkologisk uppföljning efter kirurgi kan ske efter överenskommelse med hemsjukhuset på hemsjukhuset.

Kommunikationsvägar

Kommunikation mellan de nationella enheterna sker via nationell MDK samt vid behov per telefon. Samtliga patientfall som överförs mellan enheter sänds skriftligt per fax eller post.

Kvalitetssystem

Inrapporteringstider och täckningsgrad från kvalitetsregister

Samtliga patienter rapporteras in i kvalitetsregister och täckningsgraden är 100 %. En kirurg från Sahlgrenska Universitetssjukhuset sitter med i den nationella styrgruppen för kvalitetsregistret.

PROM och PREM

Vi har ännu ingen kontinuerlig insamling av PROM och PREM men avser under kommande år att börja göra detta inom ramen för forskning.

Patientsäkerhetsarbete

Välfungerande SVF främjar patientsäkerheten.

Forskning

Samverkan i forskningsnätverk sedan många år tillbaka så kallad NOAC, Nordisk analcancergrupp som drivit kliniska studier under många år. Ingen pågående klinisk studie idag som vi deltar i. En koordinator är snart doktorandanmäld och arbetar 50 % inom FOU, analcancerprojekt (Scandinavien Surgical Outcomes Research Group = SSORG) med huvudhandledare inom kolorektalkirurgi och biträdande handledare onkolog. Nya projekt är på gång avseende såväl biobank som funktion och utfall. Ytterligare en doktorand på kirurgsidan är på gång.

En reviewartikel rörande livskvalitet vid analcancer är inskickad för publikation och ytterligare två publikationer är under utformande från en nationell kohort med patienter med analcancer.

Utvärdering av kirurgiska resultat pågår.

Handlingsplan för kompetensförsörjning

Det föreligger en handlingsplan. Koordinator och kontaktsjuksköterskefunktion fungerar väl och plan för succession finns vid behov. På onkologsidan är två nya specialister på väg att jobba med detta både inom radioterapi och medicinska onkologin med intresse för forskning.

Externt riktade utbildningsaktiviteter

Utbildningsaktiviteter pågår. Inom ramen för regionalt cancercentrum (RCC) genomförs en dialogturné till regionens 8 sjukhus kring tjock-och ändtarmscancer samt analcancer en gång per år och i samband med detta även vårdprogrammöte med uppdateringar. En utbildningsdag, regiondag via RCC för tjock-ändtarms-analcancer genomförs en heldag varje höst. Det finns en regional medicinsk vårdprocessgrupp och en regional

omvårdnadsgrupp och vi har gemensamma möten en gång per år. Vi är delaktiga i den nationella vårdprogramgruppen med både onkolog, kirurg och kontaktsköterska.

Tillgänglighet

Tillgängligheten är god. Ledtider inom SVF:

Välgrundad misstanke till behandlingsbeslut

32 dagar till behandlingsbeslut onkologisk terapi.

Väntetid från nationell MDK till start av behandling

17 dagar för onkologisk behandling. För kirurgi har denna väntetid varit i median 31 dagar (12-88) där en patient har haft självvald väntan i nästan tre månader.

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

Liknande

Samverkan och samplanering med övriga nationella vårdenheter

Detta ordnas på ett enkelt sätt via nationell MDK och denna sker veckovis varför samverkan inte är något problem. Sommaren är en besvärlig period för sjukvården men det har vi kunnat lösa.

Samverkan och samplanering med remitterande enheter

Detta är för de enheterna inom regionen upparbetat och väl fungerande. För patienter från andra sjukvårdsregioner tar det sin tid att bygga upp god struktur med snabba flöden. Detta finns uppbyggt för t ex patienter från Jönköpingsregionen och fungerar bra även från patienter från t.ex. Karlstad.

De patienter som remitterats till kirurgi har ofta remitterats utan större bekymmer och med goda möjligheter till telefonkontakt vid behov.

Samverkan med patient och närstående företrädare

Patientföreträdare finns med i nationella vårdprocessgruppen, deltog i vårt senaste möte 31/1 till 1/2 2019.

Compliance till nationell MDK

Denna bedöms som hög, vi har en god samsyn då vi är en liten grupp som har regelbunden kontakt och känner varandra. Remittering i enlighet med riktlinjer har varit ett problem under 2017 och 2018 för såväl onkologi och kirurgi, oklarheter avseende om 4 eller 5 center förelåg men detta har nu klargjorts sedan november 2018.

Resultat

Kvalitetsregisterdata skickas ut av Anders Johnsson, onkologen Lund.

Sammanfattande bedömning

Analcancerprocessen fungerar väl. Ett problem för onkologen Sahlgrenska sjukhuset har varit akut brist på adekvat cytostatika, Mitomycin januari 2019.

Kirurgisk vård har fungerat väl och vi har ett väl utarbetat och väl fungerande samarbete med plastikkirurgin.

Göteborg 190311 Susanne Ottosson, onkologen SU/S och Eva Angenete kirurgen SU/Ö