

Två- årsuppföljning av Karolinska Universitetssjukhusets nationella vårdenhet för nationellt nivåstrukturerad kirurgi vid matstrupscancer med verksamhetsstart januari 2017.

Fysiska förutsättningar för verksamheten

Karolinska Universitetssjukhuset har under perioden 2017-2018 genomfört omfattande ändringar i lednings- och organisationsstrukturen från en traditionell vårdorganisation i kliniker till en patientflödesbaserad struktur. En Patientflödeschef ansvarar för och leder vården, tillsammans med Omvårdnadschef, för patientens hela vårdkedja inom Karolinska. Chefen för Patientflöde Matstrupe magsäck ansvarar också för Karolinskas Nationella vårdenhet för matstrupscancerkirurgi. I praktiken har det hittills varit en och samma person (Mats Lindblad) före och efter omorganisationen. Patientflöde Matstrupe magsäck är förlagt inom Patientområde Övre buk inom Tema Cancer på Karolinska Universitetssjukhuset. All matstrupscancerkirurgi sker, precis som tidigare, på Karolinskas södra site i Huddinge. Alla opererade patienter vårdas postoperativt på särskild Intermediärvårdsavdelning (IMA). Det finns god tillgång till lokaler för mottagning, vård och behandling samt vid behov för inkvartering av patient eller anhörig i närliggande patienthotell. Tillgång till bemannade operationsutrymmen har under 2017 varit ansträngd men sedan våren 2018 varit mycket god med mycket korta väntetider (2-3 veckor). Tillgång till lokal och utrustning för nationell MDK är god. Karolinska leder och administrerar nationell MDK. Utrustningen fungerar tillfredsställande men skulle på Karolinska, och andra sjukvårdsenheter, behöva moderniseras och vara mer kompatibla för optimalt ljud och bild.

Bemannning

Inom den Nationella vårdenheten är kirurgbemanningen bästa möjliga med en stabil grupp om tre mycket erfarna matstrupskirurger som arbetat tillsammans och inom fältet sedan mer än femton år tillbaka. De innehar ledande positioner kliniskt inom Karolinskas linjeorganisation som Patientflödeschef och överläkare samt vetenskapligt inom Karolinska Institutet med en professur och två docenturer med en mycket hög vetenskaplig produktion. Två är med i styrgruppen för det Nationella kvalitetsregistret för esofagus och ventrikeltumor (NREV); en som ordförande och en som FoU ansvarig och båda är medförfattare i det Nationella vårdprogrammet för matstrups- och magsäckscancer. Alla tre är aktiva nationellt och internationellt som kursledare och föreläsare och en är ordförande i European Society for Diseases of the Esophagus (ESDE). Ytterligare tre yngre specialister i kirurgi, varav en disputerad, är under

upplärning inom det högspecialiserade fältet. Nyligen har inom enheten rekryterats fyra specialister inom onkologi som enbart kommer att arbeta kliniskt, och vetenskaplig inom övre gastrointestinal onkologi.

Vårdenhetens omvårdnadsbemanning leds av en erfaren Omvårdnadschef och består av en Universitetssjuksköterska, som deltid arbetar som forskningssjuksköterska inom vårdenheten, och planeras försvara sin doktorsavhandling den 17:e maj 2019, tre erfarna kontaktsjuksköterskor, varav en är biträdande Universitetssjuksköterska samt ytterligare anställda fem sjuksköterskor och åtta undersköterskor. För att fullt ut (24/7) bemanna Vårdenhetens åtta vårdplatser har det krävts visst externt tillskott av sjuksköterskebemanning. Det finns en utarbetad plan för att detta behov ska fasas ut helt under 2019. Tillgången till subspecialiserad dietist och fysioterapeut är daglig och mycket god.

Tillgången är mycket god till landets högsta möjliga kompetens inom övre gastrointestinal Bild- och Funktion (främst diagnostisk och interventionell radiologi) och patologi, vilka samtliga närvarar på MDK. Dessutom ett nära samarbete med ÖNH-, plastikk-, barn- och thoraxkirurgiska specialister.

Nätverk för samverkan med remitterter och andra nationella vårdenheter

Nätverket för högspecialiserad matstrupskirurgi består nationellt av en relativt liten grupp individer, inom olika discipliner och professioner, som träffas regelbundet flera gånger per termin inom ramen för kliniska erfarenhetsutbyten, vetenskapliga samarbeten eller arbetsmöten inom exempelvis NREV. Mötena sker i andan av god vilja till samarbete för att tillsammans åstadkomma bästa möjliga vård för patienterna. Mer specifikt finns rapport från, och återkoppling till, de nationella vårdenheterna som två fasta punkter på Agendan till NREVs styrgruppsmöten två gånger per år.

Anpassningsmöjligheter mht volymförändringar och ev. undanträngningseffekter

De relativt begränsade volymerna avseende det nationella uppdraget för kurativt syftande kirurgi för matstrupscancer vid definierade, ovanligare och komplicerade tillstånd har hittills inte inneburit några svårigheter att rymma i Karolinskas verksamhet (vg ekonomi, lokaler, eller kompetent personal) och har inte inneburit några undanträngningseffekter för andra patienter.

Kapacitetstak för verksamheten, såväl under årets aktiva perioder som under semesterperioder (särskilt viktigt att detta svar är diskuterat och förankrat hos alla berörda).

Det finns inget kapacitetstak för den mycket begränsade volymen av patienter som är aktuell. Den nationella vårdenheten verkar inom ett Patientområde som har tillgång till 15 bemannade heldags-operationssalar per vecka. Då Karolinska sedan hösten 2017 haft mycket god kapacitet för högspecialiserad kirurgi i övre gastrointestinalkanalerna har många patienter från andra regioner kunnat opereras här.

Process

Vårdkedjan ur patientens perspektiv

Patienten utreds i hemregionen.

Remittering till nationella vårdenheten på Karolinska sker via sedan länge etablerade kanaler med antingen fax till ÖAK-Högspec 08-58586405, mobiltelefonsamtal till ÖAK-konsult (specialist i kirurgi) på 0739661307, eller via Karolinska Huddinges sjukhusväxel 08-58580000. De flesta kontakter sker dock informellt med mobilsamtal direkt till någon av de tre kirurgöverläkarna nämnda ovan.

Anmälan till nationell MDK sker genom fax till numret ovan. Nationell MDK hålls varje fredag kl 11:00. En lista på patienter skickas ut på mail på onsdagen före. I mailet framgår också hur man kopplar upp sig på videolänk samt kontaktuppgifter om man får problem. Vi nationell MDK deltar flera subspecialister i matstrupscancerkirurgi, radiologer, patologer och kontaktsjuksköterskor. Under MDK beslutas om överlämning och till vilken nationell enhet. Vid behov sker direkt överlämning mellan enheternas omvårdnadspersonal. Inremitterande informerar patienten om nationell MDKs bedömning och rekommendation och behandlingsbeslut tas i samråd med denne.

När patienten tagits emot på den nationella vårdenheten går man ånyo igenom den tänkta behandlingen så att allt är tydligt vad som planeras. Ett multidisciplinärt och multiprofessionellt program för snabb postoperativ återhämtning (ERAS/ERP) bedrivs sedan 2014 vid kliniken. Behandlingen sker på Karolinska Huddinge. Löpande uppdatering sker med postoperativt med hemregionens sjukhus. När båda parter anser att patientens tillstånd postoperativt så tillåter förs patienten över till hemregionen. Denna kontakt tas per telefon. Omhändertagande av komplikationer sker i samråd med hemregionen. Uppföljning sker i allmänhet i hemregionen men kan, vid önskemål, ske på Karolinska.

Aktiva överlämningar

I allmänhet initialt mellan läkare per telefon (se nummer ovan) och sedan mellan omvårdnadspersonal.

Min vårdplan

Oftast via hemregionen

Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Nationella vårdenheten ansvarar för matstrupskirurgin och den initiala postoperativa vården. Hemregionen ansvarar för övrig postoperativ vård och uppföljning.

Kommunikationsvägar

Se ovan

Kvalitetssystem

Den nationella vårdenheten på Karolinska ansvarar för inrapportering till NREV av operationsdata. Postoperativa data inrapporteras av hemregionen. Karolinska har närmare 100% täckningsgrad av operationsdata i NREV. Karolinska samlar därmed inte in patientrapporterade uppföljningsmått, PROM och PREM.

Forskning

Den nationella enheten på Karolinska har en ledande och mycket aktiv roll i internationella och nationella forskningsnätverk på området, exempelvis inom ESDE, Scandinavian Esophagus- and Gastric Cancer Group (SEGCG) och NREV. Karolinska leder och deltar i många kliniska studier på området; exempelvis NeoRes I, NeoRes II, LERFOX 3, Oligometastatiska studien, etc.

Var god se bifogad publikationslista

Handlingsplan för kompetensförsörjning

Det kirurgiska teamet består av tre självständiga mycket erfarna överläkare varav den äldsta är 54 år. Det pågår utbildning av ytterligare två specialister i kirurgi, varav en är disputerad på området, varav en just varit på 6 månader långt kliniskt fellowship vid högvolymscentra i Japan och den andre just nu har ett fellowship vid specialistenhet i Seattle, USA.

Externt riktade utbildningsaktiviteter

Teamets kirurger och Universitetsjuksköterskor bedriver utbildning av specialister i kirurgi vid sk SÖK-, Kirub-, och bakjournskurser. Dessa föreläser också vid särskilda Temadagar riktade mot patienter och dess anhöriga.

Tillgänglighet

Väntetider från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut (SVF) sköts av hemregionen. Väntetiden från nationell MDK till kirurgi vid den nationella enheten på Karolinska är mycket kort (ca 2 veckor).

Väntetider för patienter från den egna sjukvårdsregionen är densamma jämfört med patienter från andra sjukvårdsregioner

Samverkan och samplanering med övriga nationella vårdenheter

Vi har ett utmärkt samarbete med den andra nationella vårdenheten, SUS i Lund. Vi ser, med hänsyn till den begränsade aktuella volymen av patienter, ingen risk för tillgänglighetsproblem. Under semesterperioden finns högspecialiserad kirurg tillgänglig 24/7.

Samverkan och samplanering med remitterande enheter

Vi har regelbundna möten och diskussioner med både den andra nationella vårdenheten i Lund och de andra remitterande regionklinikerna. Vid behov tas tidigare kontakt med exempelvis mobiltelefon enligt ovan.

Samverkan med patient och närstående/representanter, t.ex. patientföreningar

Teamet är medlemmar i patientorganisationen PALEMA och har nära kontakt med patientrepresentanter från denna organisation.

Compliance till nationell MDK och remittering i enlighet med riktlinjer

God compliance från de nationella vårdenheterna men relativt låg sådan från andra enheter. Det bedöms föreligga en underremittering från vissa regioner.

Resultat

Vad gäller rent allmänna resultat efter matstrupscancerkirurgi vid Karolinskas enhet är dessa mycket goda, vg se NREVs Årsrapport. I NREVs regi skickas också ut EORTCs validerade PROM och RCC Västs PREM enkäter ut ett år efter diagnos, vg se NREVs Årsrapport.

Specifika resultat gällande det nationella uppdraget anser vi, liksom den andra nationella vårdenheten på SUS i Lund vara svårt att få fram dels för att dessa inte specifikt rapporteras in till NREV pga annan primärtumör, benigna tillstånd eller komplexa reoperationer.

Under 2018 har 10 patientfall åtgärdats på Karolinskas nationella vårdenhet:

- 3 st operation med beredskap för koloninterponat, alla gick att rekonstruera normalt.
- 1 op av esofagobronkiell fistel med muskellambå
- 1 fall med endoskopisk submucosal dissektion (ESD)-frågeställning som slutade med minimalinvasiv esofagektomi
- 1 fall av extensiv trefälts lymfkörtelutrymning
- 1 fall av extremt stor och komplicerad ESD
- 1 fall av profylaktisk gastrektomi
- 1 fall av reresektion pga cancerrecidiv med rekonstruktion med koloninterponat.

Samtliga fall förlöpte väl utan svårare postoperativa komplikationer och ingen 90-dagarsmortalitet.

Vid enheten får numer patienterna besvara en PREM enkät, vg se resultat i bifogad rapport.

Sammanfattande bedömning

Den nationella nivåstruktureringen för matstrupskirurgi har fungerat väl för de patienter som har remitterats till den nationella vårdenheten vid Karolinska Universitetssjukhuset. Strukturen är väl etablerad med god tillgänglighet, med snabb och smidig process och professionell behandling med god kvalitet och hög patientnöjdhet.

I samverkan med den andra nationella vårdenheten på SUS i Lund anser vi att patientvolymerna är ojämnt fördelade över landet på ett sätt som inte kan förklaras på annat sätt än att det sker en underremittering till nationell vårdenhet. Det nivåstrukturerade uppdraget är väldigt smalt och de totala volymerna torde, inkluderat ett förmodat mörkertal, ändå vara låga. Den begränsade totala volym av alla patienter i Sverige med behov av kurativ matstrupscancerkirurgi (150-180 patienter per år) är idag uppdelade på sex regionala centra. Det motiverar ytterligare nivåstrukturering på nationell nivå, förslagsvis ned till tre enheter, för att uppnå internationell nivå för ”tertiary referral center” (> 50 patienter) och resultat på högsta möjliga internationella toppnivå. Det skulle också gagna de få patienterna med särskilt komplexa, ovanliga tillstånd som kräver högspecialiserad matstrupskirurgi.