

Svar från SUS Lund gällande utvärdering av nationell nivåstrukturering av cervikal esofagus-cancer samt vissa benigna tillstånd.

Struktur

Här redovisas kortfattat vilka strukturella förändringar som det nationella uppdraget medfört samt eventuella framtida behov av förändringar för uppdragets genomförande

Fysiska förutsättningar för verksamheten

Ledningsstruktur för verksamheten, plats i sjukhusets linjeorganisation.

Svar: Patientansvaret finns på sektionen för esofagus-ventrikelkirurgi, VO kirurgi och Gastroenterologi, Lund

Tillgång till lokaler för mottagning, vård och behandling

Svar: Mottagning - Patienterna hanteras på teamets integrerade endoskopienhet/mottagning.

Vård sker på avd 14 som vårdar alla esofagus-ventrikelopererade patienter. Integrerat på avd 14 finns en intermediärvårdsavdelning för två esofagusopererade patienter.

Behandling i övrigt, dvs operation och intensivvård sker inom VO Intensivvård och Perioperativ vård (IPV) men med ett kapacitetstak för två tyngre ingrepp per vecka.

Utrustning för nationell MDK

Speciell apparatur

Svar: Det finns ett videokonferensrum rustat för nationell konferens. Tyvärr är inte alla system i Sverige kompatibla, vilket gör att konferensen inte kan utnyttjas enl intentionen med full bild- och talöverföring. Oftast fungerar inte bildöverföringen.

Möjlighet till inkvartering för patienter och närstående inkl ekonomiska villkor

Svar: Inkvarteringsmöjligheter för anhöriga finns ffa på patienthotellet. Inremitterande enhet bestrider kostnaderna,

Bemannning

Tillgång till multidisciplinära och multiprofessionella kompetenser för uppdraget i enlighet med vad som definieras i nationellt vårdprogram, preciseras för specialiteter och professioner.

Svar: VO kirurgi har en egen nationell och regional beredskapslinje för esofagus-ventrikelkirurgi 7/24/365 som delas av fyra kirurger med kompetens inom området. Det finns ett nära samarbete med anestesi – och intensivvårdsläkare som har god kännedom om hantering av dessa patienter 7/24/365. Nära samarbete finns även till avancerad övrig thoraxkirurgi, ÖNH kirurgi, barnkirurgi, plastikkirurgi och lungmedicin. Detta gör att alla aktuella tillstånd på såväl barn som vuxna hanteras inom sjukhusets väggar. Det finns ett tvärprofessionellt Enhanced Recovery Program (ERP) framtaget för avancerad vård av esofagusgrepp som utöver läkar- och sköterskekontakter inbegriper fysioterapeut, kurator och sväljningslogoped med inriktning på patienter med esofagus-ventrikelsjukdomars pre- och rehabilitering.

Nätverk för samverkan med remittenter och andra nationella vårdenheter

Struktur för regelbunden återkoppling och dialog med remittenter

Svar: Då antalet patienter är begränsat finns inget specifikt forum för återkoppling framtaget. Åtterrapporering till remitterande sker i varje enskilt fall då även riktlinjer för fortsatt vård och kontroller tas fram i samråd.

Anpassningsmöjligheter mbt volymförändringar och ev. undanträngningseffekter

Ekonomi

Svar: Volymsinflödet är så litet att det knappast skapar undanträngningseffekter. Samtliga patienter är relativa högriskpatienter med intensivvård och längre vårdtid än standardingrepp, vilken påverkar ekonomin för inremitterande men ej för vår klinik.

Lokaler

Svar: Det finns ändamålsenliga lokaler för mottagning/endoskopi, operation och intensivvård, samt plats på intermediärvårdsavdelning och vårdavdelning.

Personal, inklusive utbildnings- och rekryteringsplaner

Svar: På kirurgsidan finns för närvarande inget behov på utökning av de fyra kirurger som utför ingreppen. Pga åldersprofilen på teamet finns det en plan på att inom ett par år starta upp rekrytering och utbildning av nästa generations kirurg. Vårdpersonal utbildas kontinuerligt.

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

Svar: Under normala veckor är kapacitetstaket två större esofagusoperationer (heldagsingrepp samt IVA vård efteråt 1-2 dygn) per vecka. Under semesterperioder kan kapaciteten reduceras till ett större ingrepp i veckan. Akutkirurgiska ingrepp är inte inräknade.

Process

Här redovisas patientens väg genom vården, hur uppsatta mål nåtts i olika delar av vårdkedjan, orsaker till bristande måluppfyllelse samt genomförda och/eller planerade förbättringsåtgärder. Av redovisningen bör framgå vilka förändringar som genomförts till följd av det nationella uppdraget.

Vårdkedjan ur patientens perspektiv

Primär diagnostik: var? när? hur?

Svar: Hemortssjukhuset utreder.

Remissvägar

Svar: Via remiss direkt eller via diskussion först på nationell MDK.

Nationell MDK: anmälan, deltagande, frekvens, innehåll

Svar: Vi deltar på nMDK, men som ovan angivits finns det inkompatibilitetsproblem mellan videosystemen i Sverige.

Överlämning till nationell vårdenhet

Svar: Alla fall som faller inom kriterierna för nationell nivåstrukturering ska i en första fas dras på nMDK, därefter remiss/kontakt

Mottagande vid nationell vårdenhet

Svar: Som för övriga remisspatienter från regionen.

Behandling

Svar: Som för egna regionens patienter, utöver att anhörigperspektivet och resor måste vägas in mer i hanteringen. Nationella och regionala patienter erbjuds oftast "one-stop-shop" för att minimera resande i samband med undersökningar inför op, MDK och vid uppföljningar.

Postoperativ vård, såväl vid nationell vårdenhet som vid andra vårdenheter

Svar: Vården på SUS följer samma riktlinjer som för lokala och regionala patienter, dvs 1-2 dygn postop IVA vård, därefter vård IMA delen på avd 14, senare på vanliga delen på avd 14. Patienter rondas dagligen av ÖL

esofagus-ventrikelkirurg och möjlighet till direktkontakt 7/24/365. Efter överenskommelse kan patienter färdigvårdas på hemortssjukhuset.

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)

Svar: Rutiner finns för att efterhöra finansiering från hemlandstinget för anhörigas ev boende på patienthotell.

Återremittering

Omhändertagande av ev. komplikationer

Svar: Patienten kvarstannar i regel minst en vecka, vilket oftast innefattar tiden för tidiga komplikationer. Komplikationer som uppkommit efter utskrivning till annat sjukhus eller till hemmet kan tack vare beredskapslinjen diskuteras dygnet runt.

Uppföljning: var, när, hur

Svar: Oftast individuell uppföljning för benigna tillstånd. Cancerpatienter följer vårdprogrammets rekommendationer. Analogt med regionala patienter följs flertalet patienter första året postoperativt av kirurg. Första återbesöket är i regel på kir klin Lund, därefter på hemortssjukhuset om patienten har lång resväg.

Aktiva överlämningar

Svar: Läkare på esofagusteamet kontaktar remitterande sjukhus och patienten flyttas i samråd mellan vårdenheterna. Patientansvarig sköterska, fysioterapeut, kurator och dietist tar motsvarande kontakter.

Min vårdplan

Svar: Patientens vårdplan innefattar en prehab- och en rehabdel och initieras på kir mottagningen i Lund i samråd med remissinstansen. Vårdplanen upprättas i samråd med patienten efter att kontaktsköterskor och läkare efter en mall identifierat riskfaktorer. Prehabdel för optimering före behandlingsstart innefattar ofta cardiopulmonell- och metabol optimering hos läkare, konditionsträning ibland via fysioterapeut, vb rökstopp och hjälp med begränsning av alkoholintag, nutritionsstöd samt psykosocialt stöd. Rehabdelen skraddarsys efter behov och utförs ffa på hemortssjukhuset. Vårdplanen sätts samman av läkare, kontaktsköterska, fysioterapeut, kurator, dietist samt vb av ÖNH läkare, sväljningslogoped och personal från smärtenhet.

Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Regionala vårdenheter för samlad diagnostik och uppföljning (i alla sjukvårdsregioner)

Samverkan och ansvarsfördelning med vårdgivare i länssjukvård för uppföljning

Samverkan och ansvarsfördelning inom cancerrehabilitering

Svar samtliga delfrågor ovan: I praktiken är volymerna av opererade patienter så små att ovannämnda saknar medicinsk relevans. Varje patient tas omhand på den sjukvårdsnivå som tillståndet kräver, men inte högre nivå än nödvändigt.

Kommunikationsvägar

Kvalitetssystem

Inrapporteringstider och täckningsgrad i nationella kvalitetsregister

Svar: Patientvolymerna är små. Vi har exempelvis under 2018 enbart opererat en patient med cervikal cancer, resten utgörs av komplexa benigna fall. Utredning följer SVF och registrering i kvalitetsregistret (NREV) görs dels från hemsjukhuset (Utredning fram till MDK), dels från opererande enheten (Operationsdelen).

Patientrapporterade uppföljningsmått, PROM och PREM.

Svar: Följer kvalitetsregistrets utskick PROM och PREM.

Patientsäkerhetsarbete

Svar: Vi tillämpar aktiv överlämning av patienterna på alla nivåer (läkare, KSSK, fysioterapeut, dietist, kurator mfl) för att undvika att patienterna faller mellan vårdgivarna.

Forskning

Samverkan i forskningsnätverk

Svar: Vi har dels forskningssamarbete med enskilda institutioner lokalt, andra enheter regionalt och nationellt, via kvalitetsregistret och via internationella enheter.

Deltagande i kliniska studier

Svar: Pga begränsade avsaknad av FoU ssk har vi svårt att delta i omfattande akademiska studier annat än de vi själva driver. Vi har från kliniken flera representanter i vårt nationella kvalitetsregister och den forskning som bedrivs där. Lokalt har vi FoU samarbete med inst för patologi, inst för klin genetik, inst för omvårdnad. Nationellt har vi medverkat i NeoRes II studien och i pågående Nationella Oligometastasstudien vid esofaguscancer.

Publikationer inom ämnesområdet

Svar: Lokal och regional forskning:

Jeremiasen M, Walther B, Djerf P, Staël von Holstein C, Zilling T, Hermansson M, Falkenback D, Johansson J. Thoracoabdominal gastrectomy and distal 2/3 esophageal resection with wide lymph node dissection for type II and III adenocarcinoma at the gastro-esophageal junction. *Am J Surg*. 2018 Dec 18.

Malmström M, Ivarsson B, Klefsgård R, Persson K, Jakobsson U, Johansson J. The effect of a nurse led telephone supportive care programme on patients' quality of life, received information and health care contacts after oesophageal cancer surgery-A six month RCT-follow-up study. *Int J Nurs Stud*. 2016 Dec;64:86-95.

Malmström M, Klefsgård R, Ivarsson B, Roman M, Johansson J. Quality of life measurements as an indicator for timing of support after oesophagectomy for cancer: a prospective study. *BMC Health Serv Res*. 2015 Mar 12;15:96.

Malmström M, Ivarsson B, Johansson J, Klefsgård R. Long-term experiences after oesophagectomy/gastrectomy for cancer--a focus group study. *Int J Nurs Stud*. 2013 Jan;50(1):44-52.

Nationell forskning från kvalitetsregistret:

Linder G, Sandin F, Johansson J, Lindblad M, Lundell L, Hedberg J. Patient education-level affects treatment allocation and prognosis in esophageal- and gastroesophageal junctional cancer in Sweden. *Cancer Epidemiol*. 2018 Feb;52:91-98.

Song H, Zhu J, Lu D, Fang F, Ye W, Lundell L, Johansson J, Lindblad M, Nilsson M. Psychiatric morbidity and its impact on surgical outcomes for esophageal and gastric cancer patients: A nationwide cohort study. *Oncotarget*. 2017 Jun 2;8(46):81305-81314.

Kung CH, Song H, Ye W, Nilsson M, Johansson J, Rouvelas I, Irino T, Lundell L, Tsai JA, Lindblad M. Extent of lymphadenectomy has no impact on postoperative complications after gastric cancer surgery in Sweden. *Chin J Cancer Res*. 2017 Aug;29(4):313-322.

Kleverbö F, Lindblad M, Johansson J, Lundell L, Nilsson M. Outcome of

neoadjuvant therapies for cancer of the oesophagus or gastro-oesophageal junction based on a national data registry. *Br J Surg*. 2016 dec;103(13):1864-1873.

Linder G, Lindblad M, Djerf P, Elbe P, Johansson J, Lundell L, Hedberg J. Validation of data quality in the Swedish National Register for Oesophageal and Gastric Cancer. *Br J Surg*. 2016 Sep;103(10):1326-35.

Song H, Fang F, Valdimarsdóttir U, Lu D, Andersson TM, Hultman C, Ye W, Lundell L, Johansson J, Nilsson M, Lindblad M. Waiting time for cancer treatment and mental health among patients with newly diagnosed esophageal or gastric cancer: a nationwide cohort study. *BMC Cancer*. 2017 Jan 3;17(1):2.

Internationell forskning från kvalitetsregistret:

Busweiler LAD, Jeremiasen M, Wijnhoven BPL, Lindblad M, Lundell L, van de Velde CJH, Tollenaar RAEM, Wouters MWJM, van Sandick JW, Johansson J, Dikken JL. International benchmarking in oesophageal and gastric cancer surgery. *BJS Open*. 2018 Oct 19;3(1):62-73.

Claassen YHM, Dikken JL, Hartgrink HH, de Steur WO, Slingerland M, Verhoeven RHA, van Eycken E, de Schutter H, Johansson J, Rouvelas I, Johnson E, Hjortland GO, Jensen LS, Larsson HJ, Allum WH, Portielje JEA, Bastiaannet E, van de Velde CJH. North European comparison of treatment strategy and survival in older patients with resectable gastric cancer: A EURECCA upper gastrointestinal group analysis. *Eur J Surg Oncol*. 2018 Dec;44(12):1982-1989.

Messenger M, de Steur W, Boelens PG, Jensen LS, Mariette C, Reynolds JV, Osorio J, Pera M, Johansson J, Kołodziejczyk P, Roviello F, De Manzoni G, Mönig SP, Allum WH; EURECCA Upper GI group (European Registration of Cancer Care). Description and analysis of clinical pathways for oesophago-gastric adenocarcinoma, in 10 European countries (the EURECCA upper gastro intestinal group - European Registration of Cancer Care). *Eur J Surg Oncol*. 2016 Sep;42(9):1432-47.

de Steur WO, Henneman D, Allum WH, Dikken JL, van Sandick JW, Reynolds J, Mariette C, Jensen L, Johansson J, Kołodziejczyk P, Hardwick RH, van de Velde CJ; EURECCA Upper GI Group. Common data items in seven European oesophagogastric cancer surgery registries: towards a European upper GI cancer audit (EURECCA Upper GI). *Eur J Surg Oncol*. 2014 Mar;40(3):325-9.

Dikken JL, van Sandick JW, Allum WH, Johansson J, Jensen LS, Putter H, Coupland VH, Wouters MW, Lemmens VE, van de Velde CJ, van der Geest LG, LarssonHJ, Cats A, Verheij M. Differences in outcomes of oesophageal and gastric cancer surgery across Europe. Br J Surg. 2013 Jan;100(1):83-94.

Handlingsplan för kompetensförsörjning

Svar: Teamet har under senaste åren utbildat en kollega till självständig terapeutisk endoskopist (MJ) och en kollega till självständig resektionskirurg (OÅ). Pga åldersprofilen på teamet ämnar vi inom närmsta åren identifiera nästa generations kollegor.

Externt riktade utbildningsaktiviteter

Två av teamets kontaktsköterskor (WM, AS) har senaste två åren arrangerat nationella kvalitetsregistrets årliga tvärprofessionella temamöte. Två av teamets läkare är lokala (DF) resp regionala (MH) processledare med ansvar för utbildning på resp nivå. En av teamets läkare har koordineringsansvar för Nationella Vårdprogrammet för Esofagus- och Ventrikeltumörer (MH) och en leder ett arbete med att strukturera upp mallar för en nationell MDK (DF). En av teammedlemmarna är registerhållare för det nationella kvalitetsregistret (JJ).

Tillgänglighet

Väntetider från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut (SVF)

Svar: sköts helt via inremitterande enhet.

Väntetider från nMDK till start av behandling

Svar: Samma förutsättningar som för lokala och regionala patienter, förutom att onkologisk behandling i regel sker i hemlandstinget/regionen

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

Svar: Identisk handläggning.

Samverkan och samplanering med övriga nationella vårdenheter

Samverkan vid tillgänglighetsproblematik samt under semesterperioder.

Svar: Vi har utmärkt samarbete med KS Huddinge som är den andra enheten nationell nivåstrukturering, men har aldrig ens kommit i närheten av att nå kapacitetstaket för nivåstrukturerade patienter och därmed ej behövt skicka dessa patienter vidare. SUS har under sista året haft kapacitetsproblem för op. Detta är välkänt i landet och patienter som på nMDK klassas som potentiella patienter, remitteras i stället till KS Huddinge.

Samverkan och samplanering med remitterande enheter

Svar: Vi har varje år ett fysiskt möte i Lund eller Stockholm där berörda träffas där vi specifikt diskuterar hur vi praktiskt hanterar nationellt nivåstrukturerade patienters vård. Utöver detta löser vi ev problem per telefon.

Samverkan med patient och närståendeföreträdare, t.ex. patientföreningar

Svar: Teamet stödjer patientorganisationen PALEMA och har ex närvarat vid uppstart av PALEMA's lokalavdelning i Skåne.

Compliance till nationell MDK och remittering i enlighet med riktlinjer

Svar: God från de båda enheter som bedriver nationellt nivåstrukturerad vård, sämre från övriga enheter. Då den tekniska videokommunikationen är bristfällig mellan Lund och Stockholm omöjliggörs en nMDK enl den intention som finns.

Resultat

Redovisningen bör om möjligt baseras på kvalitetsregisterdata med angivande av täckningsgrad och inrapporteringstider. Med tanke på långa inrapporteringstider till kvalitetsregister kan redovisningen även baseras på verksamheternas egna registreringar.

Redovisningen får anpassas till den mycket korta uppföljningstiden och det begränsade antalet patienter. Behandlingskomplikationer och ev. patientrapporterade mått bör redovisas.

Val av indikatorer för denna redovisning bör stämmas av mellan vårdenheterna och bör vara identiska mellan vårdenheter med samma uppdrag.

I övrigt kan hänvisning ske till kvalitetsregistrets årsredovisning när och om sådan blir tillgänglig för de aktuella åren.

Svar: Då det rör sig om enstaka komplexa fall per år med indikationen cervikal cancer (registreras i NREV) alternativ salvage cervikal eosfagolaryngektomi pga ÖNH cancer med komplex autolog tunntarmstransplantation (registreras i ÖNH registret) är statistik för cancer framtagen från kvalitetsregistren av begränsat värde. För övriga benigna indikationer saknas SVF förlopp och riktider.

Sammanfattande bedömning

Här sammanfattas de viktigaste erfarenheterna av de första två årens verksamhet samt förslag om förbättringsåtgärder.

Svar: Den nationella nivåstrukturerings indikationer för remiss till ett av två centra är i praktiken för smal och har heller inte efterföljts enligt intentionen. Om

samtliga indikationer för remiss till ett av två nationella centra läggs samman är det förväntade antalet remisspatienter från övriga vårdenheter litet, men har i praktiken blivit än mindre än förväntat. Om man inkluderar alla esofagusresektioner för cancer som görs i Sverige, komplexa rekonstruktioner, samt avancerad benign kirurgi finns det fortfarande inget högvolumscentrum i Sverige som motsvarar internationella ”tertiary reference centre”.

I praktiken har benigna ingrepp dominerat remissflödet enligt med den nationella nivåstruktureringens riktlinjer och nästan alla patienter har kommit från Södra Sjukvårdsregionen och ffa från egna regionen. Det totala antalet patienter som fyller kriterierna för nationell nivåstrukturering för malign och benign kirurgi som opereras i Lund är årligen mellan fem och tio, vilket är för lite. Det finns patienter som vi pga komplexiteten behövt samopereras med andra specialiteter med riksuppdrag (ÖNH, Barnkirurgi, Plastikkirurgi, Thoraxkirurgi, Barnhjärtkirurgi) där vi har behövt ett universitetssjukhus hela kompetens för att genomföra ingrepp och eftervård. Det är viktigt att påpeka att denna typ av riktigt avancerad kirurgi som kräver operatörer från två eller flera discipliner verkligen utförs på få enheter som är vana att samarbeta.

Ett av RCC's krav vid nivåstruktureringen utgjorde implementering av nMDK. Det finns fortfarande inte fysiska förutsättningar för att genomföra dessa på ett optimalt vis med adekvat röst och bildöverföring. Detta i sin tur gör att alla deltagare inte får tillgång till all information och därmed inte kan göra en adekvat medicinsk bedömning.

Förbättringsförslag:

Den nationella nivåstruktureringen för esofagus/ventrikelcancer bör göras om då den inte fungerar. All esofagus och ventrikelkirurgi för cancer och komplexa benigna ingrepp bör koncentreras till färre och förslagsvis max fem enheter i Sverige. Två av dessa centra bör som nu kunna hantera de mest komplexa fallen. Man bör också tillse att varje opererande kirurg utför ett visst minimiantal esofagektomier årligen samt att kräva europeisk ackreditering.

Sjukhusledningens övergripande ansvar för att resursöverföring sker till berörd verksamhet bör utsättas för extern revision. I ansökan till SKL om att få bli nationellt centrum för högspecialiserad vård av esofagussjukdomar ingick en relativt detaljerad lista på bla resursåtgång på operation, utbildningsbehov på internationellt centrum och kongressdeltagande årligen för opererande läkare. Följsamheten från sjukhusledningen till denna typ av löften om öronmärkta resurser ute i verksamheten för op, utbildning mm har inte infriats. Det är svårt att

i konkurrens med annan verksamhet få tillgång till dessa avsatta medel för avsedd verksamhet.