

Bilaga 2: Ansökan från US Linköping om att bli nationell vårdenhet för vård av vulvacancer

Bakgrund – RCC i samverkans instruktion om ansökningsförfarandet

”Nationell nivåstrukturerings inom cancervården innebär att åtgärder ska genomföras på färre än sex vårdenheter i landet. RCC i samverkan föreslår områden som kan vara aktuella för nivåstrukturerings och remissunderlag bereds av särskilda sakkunniggrupper. I samband med remissförfarandet kan regioner och landsting ansöka om ett uppdrag som nationellt centrum. Denna ansökan utgör det huvudsakliga underlaget för bedömning av vilka vårdenheter som föreslås för nationellt uppdrag. (...) Beslut om nationell vårdenhet tas sedan av regioner/landsting.”

Remiss avseende nationell nivåstrukturerings av sju åtgärder inom cancervården, s. 22

1. Beskrivning av verksamhet/er som ansökan omfattar

Ansökan avser behandling av patienter med vulvacancer (diagnoskod C51.9) och innefattar hela vårdkedjan från primär utredning till avslutad primär behandling (kirurgi, extern strålbehandling, intracavitär- och interstitiell brachyterapi samt cytostatikabehandling) samt utredning och behandling av patienter med återfall eller behov av specialiserad rehabilitering.

Sedan mer än ett decennium är handläggningen av sydöstra regionens vulvacancer centraliserad till kvinnokliniken och onkologiska kliniken vid universitetssjukhuset i Linköping. Sedan 2001 respektive 2010 finns också samverkansavtal med Västmanlands- respektive Södermanland län rörande all gynekologisk cancer. Dessa avtal, som nyligen förlängts ytterligare 5 år, innebär bl.a. att alla patienter med vulvacancer skall remitteras till Linköping.

Initial utredning och diagnostik görs på kvinnoklinik vid patientens hemortsjukhus (hemklinik) enligt vårdprogram och enligt överenskommen rutin. Senast efter histologiskt verifierad diagnos remitteras patienten till ansökande enhet. **Denna enhet består av sektionen för gynekologisk tumörkirurgi vid kvinnokliniken och sektionen för gynekologisk onkologi vid onkologiska kliniken.** Kompletterande utredning, operation och strålbehandling genomförs på denna enhet liksom vissa former av kemoterapi. Efter avslutad behandling överflyttas patienten till hemklinik eller återgår till hemmet. Uppföljning och vissa typer av palliativ kemoterapi görs på hemklinik i enlighet med en dokumenterad och detaljerad behandlingsplan utfärdad av den ansökande enheten. Fasta rutiner finns för de fortsatta kontakterna mellan hemklinik och ansökande enhet.

Komplikationer och biverkningar behandlas vid den enhet där patienten befinner sig då dessa uppstår, ofta i dialog med ansökande enhet. Om hemkliniken bedömer att kapacitet för utredning/behandling överstiger lokala resurser återkommer patienten till ansökande enhet.

En särskild öppenvårdsenhet finns vid ansökande enhet för omhändertagande av sena komplikationer (enheten för gynekologisk cancerrehabilitering).

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

Behandling av vulvacancer är komplex och kirurgin är endast en del av behandlingen. Detta fodrar att opererande och icke opererande specialister handlägger dessa patienter gemensamt.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
 Barn- och Kvinnocentrum
 US Linköping

RS 2015-769

2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym

I tabell 1 redovisas antal nydiagnosticerade patienter och i tabell 2 antal primära operationer avseende patienter i nuvarande upptagningsområde (Kalmar-, Västmanlands- och Södermanlands län samt region Jönköping och Östergötland). Samtliga dessa har remitterats till ansökande enhet.

Tabell 1. Antal nydiagnosticerade fall per år

År	Ny diagnos
2012	37
2013	31
2014	35

Tabell 2. Typ av operation 2010-2014

		Operationsår					Total
		2010	2011	2012	2013	2014	
Operationstyp	Primär op	17	32	29	15	27	120
	Restaging	1	3	3	1	3	11
	Op vid progress	5	3	3	8	5	24
	Explorativ operation	0	0	1	0	0	1
	Annan tumör op	4	2	1	2	5	14
	Operation av resttumör efter radioterapi	0	0	1	0	0	1
	Blank	1	1	1	0	0	3
	Total	28	41	39	26	40	174

Underlaget för planerad utökad volym baseras på processbeskrivningen enligt punkt 1 och nuvarande volym enligt punkt 2 samt en beräknad volymökning på cirka 30-40 nya patienter per år.

Vi bedömer att denna volymökning ligger inom ramen för vår kapacitet och detta vidimeras av vår huvudman. Även regionsjukvårdsledningen har tillstyrkt vår ansökan.

3. Nuvarande struktur samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Fysiska resurser

- **Vårdplatser:** Kvinnokliniken vid universitetssjukhuset disponerar i dagsläget 17 vårdplatser för gynekologisk slutenvård. Kliniken kommer 2018 att flytta in i nya lokaler med bl.a. enbart patientenkelrum men med oförändrat antal vårdplatser. Detta antal slutenvårdsplatser bedöms vara tillräckligt även med en fördubbling av antalet patienter med vulvacancer då dessa vårdas under kort tid på ansökande enhets kvinnoklinik och överflyttas tidigt till hemklinik.

Onkologiska kliniken disponerar 20 vårdplatser (för alla typer av cancerdiagnoser). Dessa motsvarar för närvarande väl behovet och utgör ingen kapacitetsbegränsning. Den volymökning som skapandet av en nationell vårdenhet skulle innebära bedöms inte innebära ett ökat behov av vårdplatser. En ökning med ytterligare 4 vårdplatser är möjlig inom befintlig avdelning vid behov.

- **Operationssalar:** Kvinnokliniken disponerar för närvarande totalt 5 operationssalar (heldag) per vecka samt ytterligare en sal 3 dagar i veckan för mindre ingrepp. Vid inrättande av en nationell vårdenhet kommer ett ökat operationsutrymme, vid behov att skapas. Resurser för det perioperativa omhändertagandet är idag tillräckliga och utgör ingen kapacitetsbegränsning. Mer än 80 % av patienter med vulvacancer genomgår planerad operation inom 21 kalenderdagar efter operationsbeslut och medianantalet dagar från diagnos till primär operation är 55 dagar. Vid en framtida verksamhet som nationell vårdenhet bedömer vi att väntetiden åtminstone inte kommer att förlängas. Vid behov kommer ytterligare resurser att tillföras.
- **Icke kirurgisk behandling:** Acceleratorer och övriga fysiska resurser för att bedriva avancerad modern strålbehandling inklusive intracavitär och interstitiell brachyterapi finns idag. Genom ett pågående förbättringsarbete har väntetiderna till start strålbehandling minskat och kommer när projektet fått full genomslag att ha minskat ytterligare. Vid en framtida verksamhet som nationell vårdenhet bedöms den ökade volymen inte orsaka längre väntetid.

Kemoterapi, både samtidigt med strålbehandling och separat, ges idag som poliklinisk behandling och inom slutenvård. Mottagningskapacitet respektive slutenvårdsplatser är idag inte begränsande. Väntetiden till start av denna behandling ligger idag inom 14 dagar från beslut för 80 % av patienterna

- **Bild och funktionsmedicin samt patologi:** Resurserna är idag tillräckliga. En eventuell volymökning enligt ovan bedöms inte medföra längre väntetider.
- **Patienthotell:** Platser på patienthotellet regleras genom lokalt avtal och kan vid behov utökas.
- **Multidisciplinär konferens (MDK):** I dagsläget genomförs MDK en gång per vecka med fullgod teknisk utrustning. Några kapacitetshinder vid eventuellt utökade volymer enligt ovan förutses inte.

Resurserna enligt ovan uppfyller de krav för vård på universitetssjukhus som beskrivs i sakkunnigutlåtandet. Dessa bedöms också tillräckliga för en volymökning enligt ovan.

Personalresurser

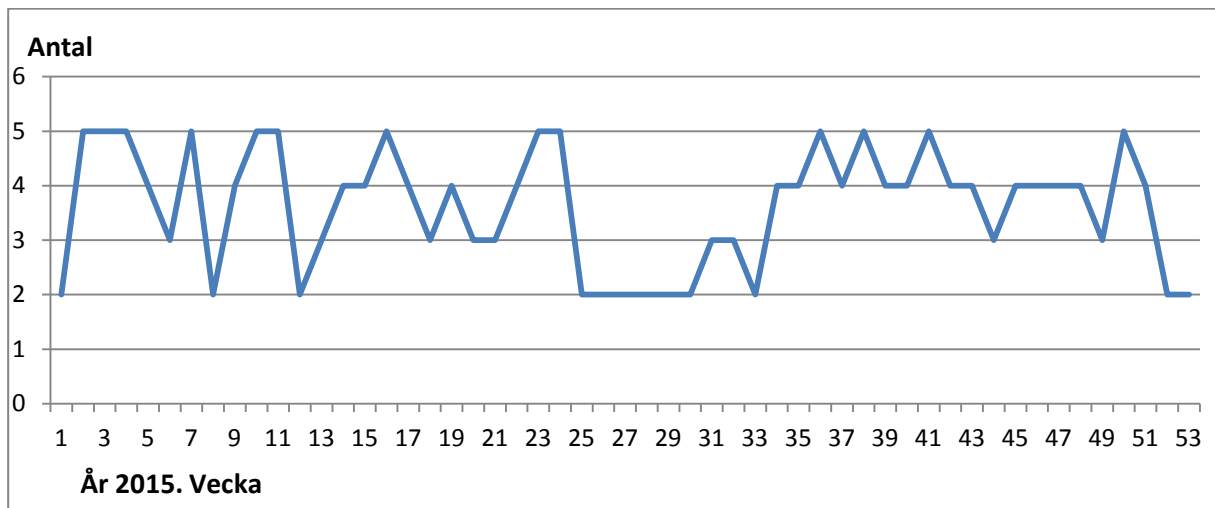
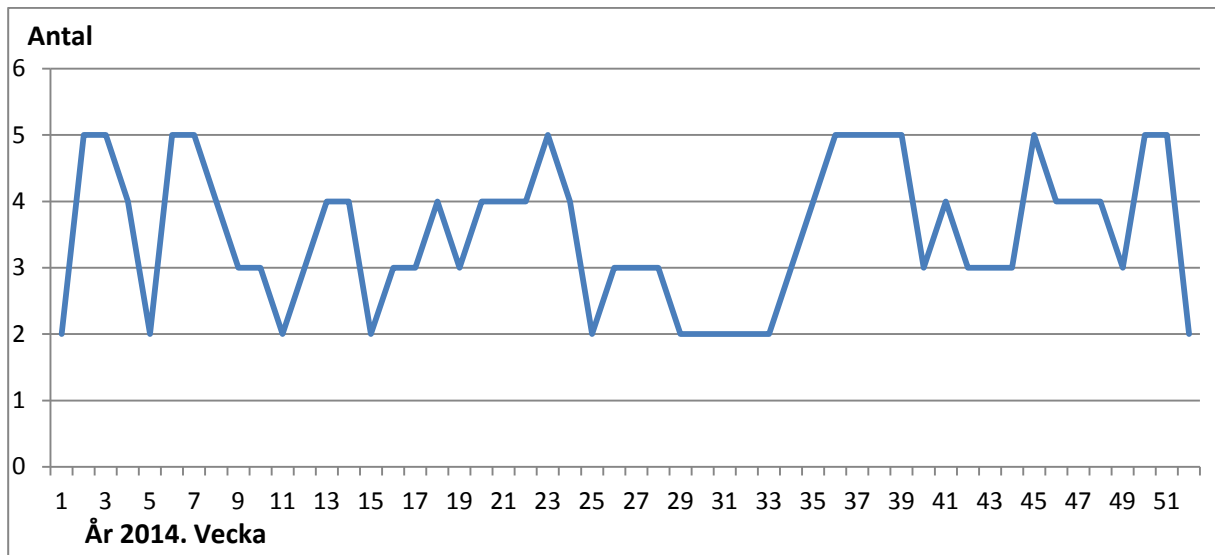
- **Gynekologiska tumörkirurger:** I dagsläget arbetar 3 subspecialiserade gynekologiska tumörkirurger vid kvinnokliniken. Ytterligare 2 specialister inom gynekologi/obstetrik genomgår för närvarande SFOG:s utbildningsprogram för att erhålla ackreditering.
- **Gynekologisk onkologi:** Sammanlagt 7 specialister i gynekologisk onkologi och 3 ST-läkare (gynekologisk onkologi) är idag anställda på onkologiska kliniken.
- **Kompetens:** Inom såväl kvinnokliniken som onkologiska kliniken finns professorstjänster tillsatta med inriktning på gynekologisk tumörkirurgi respektive gynekologisk onkologi. Utöver dessa är en gynonkolog disputerad och totalt fyra läkare på enheten är doktorander. Två referenspatologer (gynekologisk cancer) /cytologer finns liksom gyncancer inriktade bild och funktionsmedicinare. Vid den ansökande enheten finns även specialiserade sjukgymnaster, kuratorer, psykolog och dietister.
- **Tillgänglighet/bemannning:** Minst en subspecialiserad gynekologisk tumörkirurg är tillgänglig dygnet runt hela året (Figur 1 och 2).

Dagtid, vardagar, är alltid minst två specialister i gynekologisk onkologi i tjänst. Helger är gyn onkolog alltid tillgänglig per telefon dagtid året runt.

Sjuksköterskebemanningen på kvinno- respektive onkologiska kliniken är god. Inga vakanta tjänster finns. Rekrytering av nya sjuksköterskor innebär för närvarande inga problem. Det föreligger idag dock en viss brist på specialistsjuksköterskor på bägge enheterna. Utbildning/undervisning pågår. Onkologiska kliniken har ett utbildningsprogram som ger två sjuksköterskor per år möjlighet till specialistsjuksköterskeutbildning.

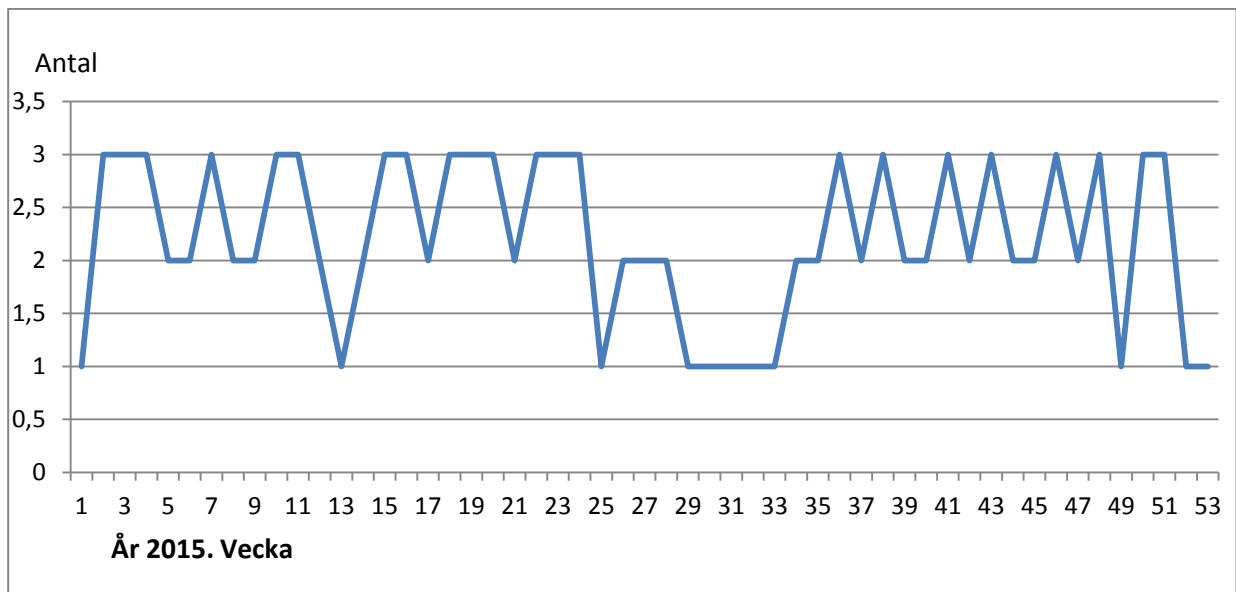
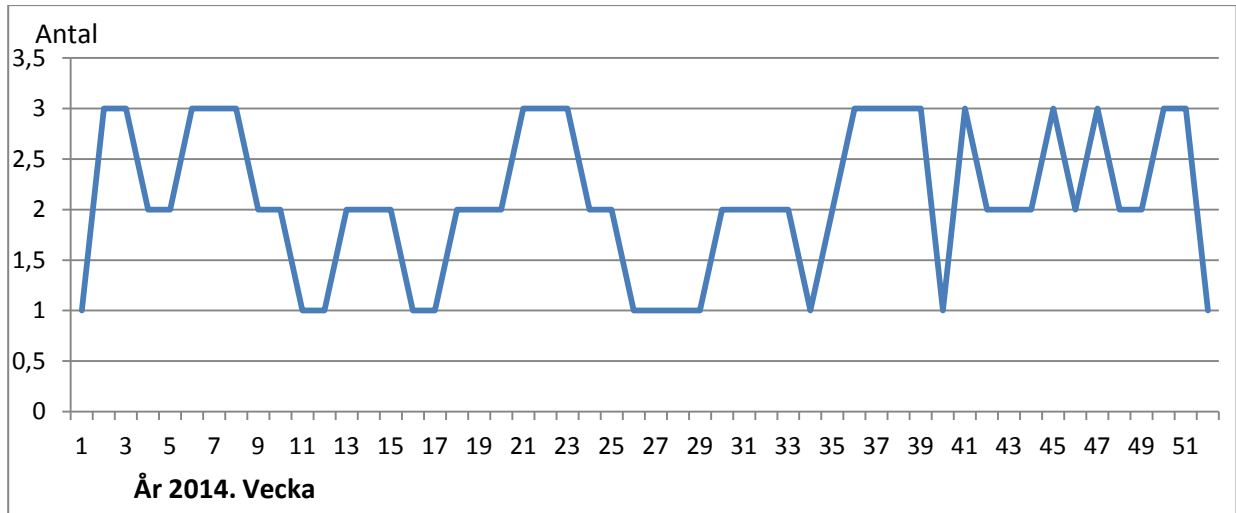
- **Gynekologisk cancerrehabilitering:** En särskild enhet för utredning, behandling och rehabilitering av senkomplikationer av gynekologisk cancerbehandling finns på onkologiska kliniken sedan 3 år tillbaka. Denna enhet har successivt byggt upp ett väl fungerande nätverk med övriga lokala samarbetspartners, exempelvis dietist, psykolog, forum pelvicum (med urogynekolog, colrektalkirurg, medicinsk gastroenterolog, neurofysiolog och plastikkirurg), bild och funktionsmedicin, smärtgrupp, etc.)
- **Forskning:** Vulvacancer är en relativt ovanlig tumörsjukdom vilket försvårar utförandet av randomiserade studier. Universitetssjukhuset i Linköping deltar emellertid i den internationella observationsstudien GROINSS-V-II vars syfte är att utvärdera så kallad sentinel node teknik vid tidig vulvacancer. Därutöver pågår studier avseende lymfödemutveckling efter lymfkörtelutrymning och studier som syftar till att förbättra smärtlindring. Ett viktigt skäl till nationell koncentration av vulvacancer är forskning, och förutsättningen för detta är synnerligen god i Linköping.

Figur 1. Antal tumörkirurger (subspecialiserad och under utbildning) i tjänst per vecka år 2014-15*



* Fr.o.m. vecka 40 endast planerad tjänstgöring enligt klinikens tjänstgöringsschema

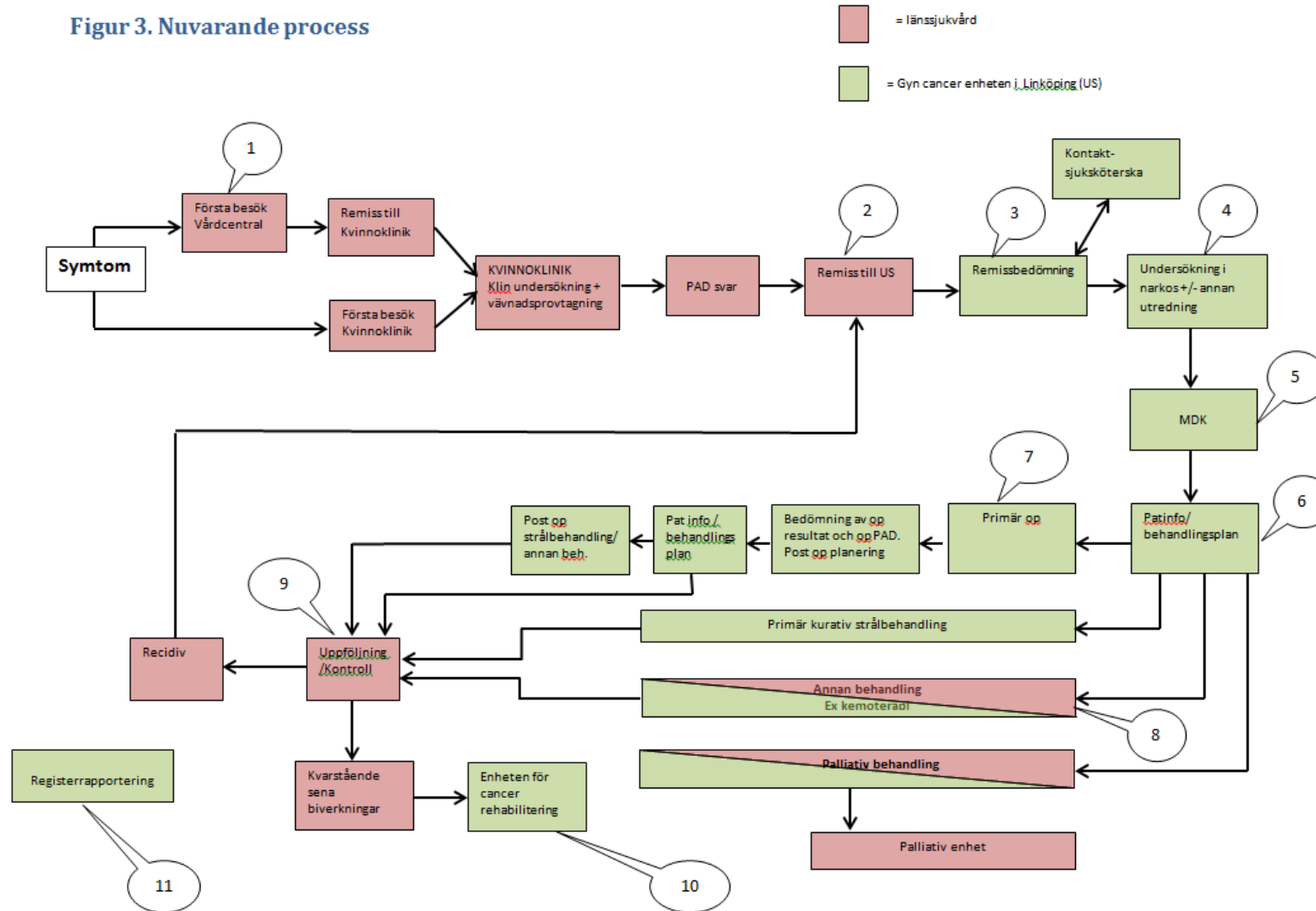
Figur 2. Antal subspecialiserade gynekologiska tumörkirurger i tjänst per vecka år 2014-15*



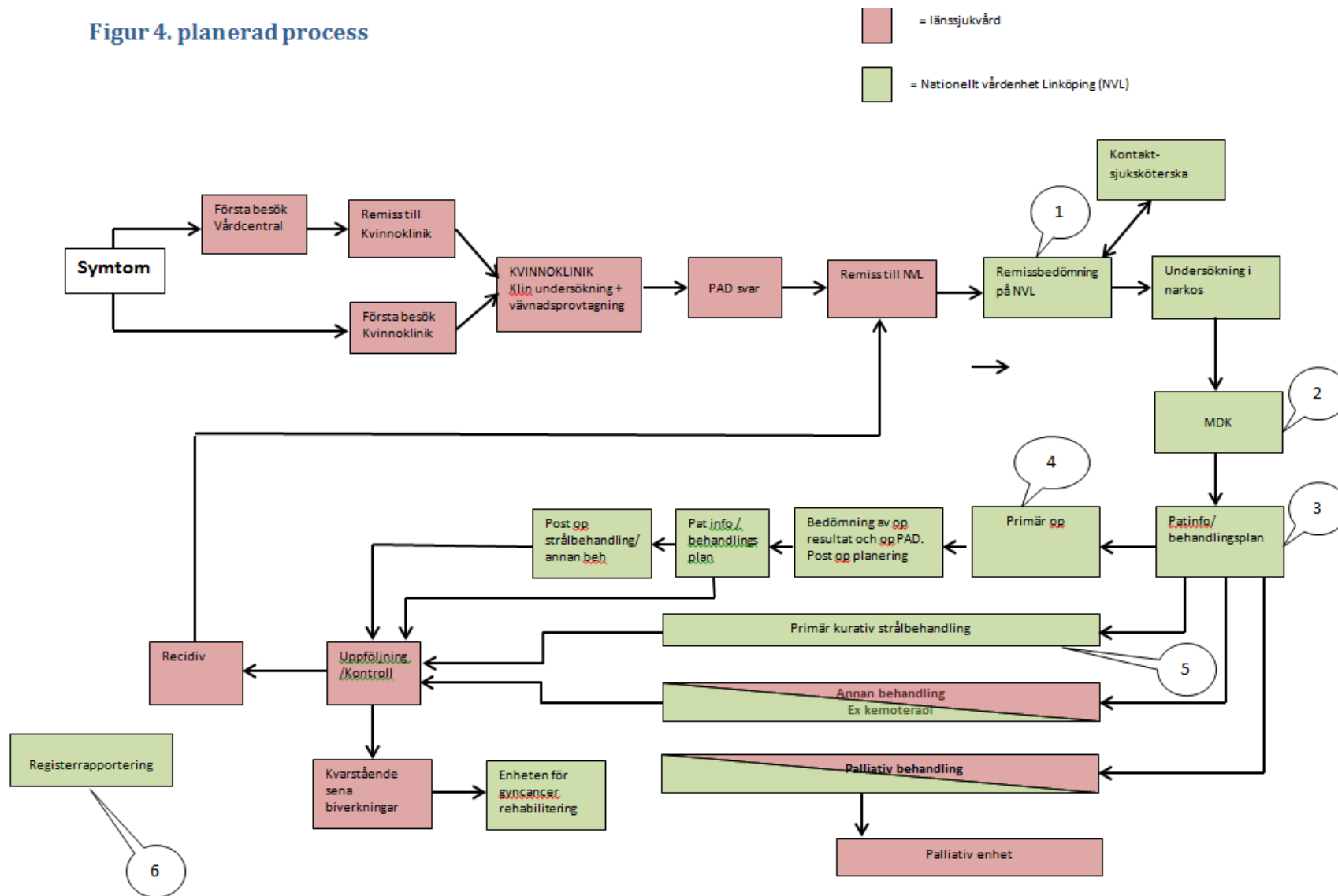
* Fr.o.m. vecka 40 endast planerad tjänstgöring klinikens tjänstgöringsschema

4. Nuvarande process samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Figur 3. Nuvarande process



Figur 4. planerad process



Kommentarer avseende figur 1 (Nuvarande process)

1. **Första besök vårdcentral.** Cirka 90 % av patienterna söker direkt till kvinnoklinik vid hemortssjukhus
2. **Remiss till US.** Regional mall för hur remiss skall utformas finns. Vid kliniskt uppenbar malignitet kan remiss skickas utan att svar på vävnadsprovtagning (PAD) föreligger.

Primär bildiagnostisk utredning ordnas av remittent.
3. **Remissbedömning:** I mer än 65 % av fallen tas direkt telefonkontakt med patienten före skriftlig kallelse (kontaktsjuksköterska eller läkare). Denna personliga kontakt, har vid utvärdering visat sig vara mycket värdefull för patienterna och vården.

Mediantid för remissbedömning = 2 kalenderdagar.
4. **Undersökning i narkos +/- annan utredning:** Då vulvacancer medför smärta och ömhet genomgår, i princip alla patienter den gynekologiska undersökningen i narkos. Undersökningen görs tillsammans av gynekologisk tumörkirurg och gynonkolog. Möjlighet för kirurgi eller annan behandling värderas, kompletterande vävnadsprover tas. Eventuella kompletterande ytterligare utredningar (PET/CT, MR, PAD-eftergranskning etc.) ordnas.
5. **MDK:** 71 % av patienterna har stadium I-II sjukdom. Majoriteten av dessa genomgår en operation som första led i behandlingen.
6. **Pat info/beh plan:** Samtliga patienter meddelas individuell vårdplan. Skriftlig sådan är ännu inte rutin. Arbete med att ta fram en regional sådan pågår. Oftast sker samtalet samma dag som ovanstående undersökning i narkos.

En detaljerad behandlingsplan (riktad till professionen) dokumenteras i journal. Kopia går till remittent.
7. **Primär op:** Genomförs med SFOG-ackrediterad gynekologisk tumörkirurg som huvudoperatör

Medianväntetiden från diagnos till operation är idag 53,5 dagar.
Andelen patienter vars tumör avlägsnas med tillräcklig fri marginal är idag ca 44 % vilket inte avviker signifikant från övriga regioner. Arbete för att höja denna andel pågår.
8. **Annan behandling:** Viss typ av palliativ kemoterapi ges via hemklinik. Den skriftliga behandlingsplanen utformas av gynonkolog och innefattar bl.a. typ av cytostatika/cytostatikakombination, doser, cykelintervall, antal behandlingar innan evaluering, när, var och på vilket sätt som evalueringen skall göras anges samt hur denna skall kommuniceras med US. Ny behandlingsplan upprättas efter evalueringen på samma sätt. Aktuella cytostatikaregimer är tillgängliga för hemklinikerna via onkologiska klinikens hemsida.
9. **Uppföljning/kontroll:** Oftast på hemklinik, ibland på US. Avisering till US efter varje besök på hemklinik. Detta bl.a. för registrering i kvalitetsregister.
10. **Enheten för cancerrehabilitering:** Multidisciplinär öppenvårdsverksamhet på onkologiska kliniken US.
11. **Registerrapportering:** Onkologiska kliniken US sköter all inrapportering till det Svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer. Kvinnokliniken inrapporterar all gynekologisk tumörkirurgi till GynOp registret.

Kommentarer figur 2 (Planerad process)

1. **Remissbedömning:** Arbete pågår att öka andelen patienter som kontaktas per telefon
Tiden för remissbedömning bedöms inte öka efter utökat uppdrag.
2. **MDK:** Nationell MDK skall skapas. Erfarenhet av videobaserade MDK med hemkliniker i regionen finns.
3. **Pat info/behandlingsplan:** Arbete för att ta fram en individuell skriftlig vårdplan pågår. Se även stycket **Individuell vårdplan/ Min vårdplan** nedan.
4. **Primär op:** Arbete pågår för att förkorta medianväntetiden från diagnos till operation från 53,5 dagar till målvärde 45 dagar - även vid ökad patientvolym.

Andelen patienter vars tumör avlägsnas med tillräcklig fri marginal är idag ca 46 % vilket inte avviker signifikant från övriga regioner. Arbete pågår för att öka denna andel. Målvärde >50%. Ökad volym bedöms inte försvåra att detta uppnås.
5. **Prim kurativ strålbehandling + annan behandling:** Planering pågår för att förkorta väntetiden mellan diagnos och start strålbehandling i enlighet med framgångsrikt arbete avseende motsvarande väntetid vid cervixcancer. Ökade patientvolym bedöms inte förlänga väntetiden.
6. **Registerrapportering:** Rutiner för fortsatt kvalitetsregisterrapportering måste ses över vid utökat uppdrag.

Remitteringsrutiner:

Samtliga patienter med histologiskt verifierad malignitet remitteras till onkologiska kliniken vid US enligt särskild regional remissmall. Detta är en tydlig och enhetlig remissväg som bör behållas. Medianledtiden mellan *remissankomst* och *remiss bedömd* är idag 2 dagar. En utökad volym av patienter utanför tidigare geografiskt område innebär risk för en ökning (lägre andel där e-remiss kan användas, ”inkörningssvårigheter”, etc.). Detta bedöms kunna mötas med utbildning och vid behov reviderad remissmall och andra åtgärder.

Samverkan med remitterande enheter:

I dag sker täta telefonkontakter mellan enheterna i Linköping och remitterande enheter. Kontakterna sker både mellan läkare och mellan sjuksköterskor. Då behandling ges på hemklinik skall denna baseras på en utförlig och detaljerad behandlingsplan enligt ovan.

Regionen, inklusive Västmanlands- och Södermanlands län, har en särskild arbetsgrupp för gynekologisk cancer inom ramen för den *regionala medicinska programgruppen*. Denna grupp träffas minst två gånger per år och därutöver via videokonferenser minst två gånger per år. Vid dessa möten diskuteras bl. a. samarbete, kvalitet och gemensamma förbättringsprojekt samt forskning. Skriftlig årsrapport författas. Företrädare för patienterna saknas för närvarande.

Vid ett utökat uppdrag måste liknande samarbetsformer utvecklas för nytillkomna remitterande enheter. Patientföreträdarens deltagande är viktigt. Ett utbildningsprogram med återkommande kurser inom vård- och behandlingsmetoder vid vulvacancerbehandling och rehabilitering måste etableras för alla remitterande enheter. Gemensamma videomöten bör kunna ersätta fysiska möten till stor del.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

Representanter för tumörkirurgi och gynekologisk onkologi besöker idag, tillsammans med kontaktsjuksköterska och en särskild regional samordningssjuksköterska, samtliga kliniker en gång vartannat år. Denna rutin skall inkludera nytillkomna remitterande enheter vid status som nationellt centrum. Sannolikt kan schemalagda särskilda videomöten mellan det nationella centrumet och respektive enskild klinik ersätta sådana fysiska möten till stor del. Dock är det värdefullt att företrädare för det nationella centrumet besöker respektive ny remitterande klinik initialt varför detta planeras.

En gång per år avhålls idag ett heldags regionmöte med deltagande av samtliga personalkategorier som är engagerade i gynekologisk cancerbehandling. Dessa möten brukar samla cirka 80-90 deltagare. Vid ett utökat uppdrag skall naturligtvis alla nya remitterande enheter också inbjudas.

Representanter från den ansökande enheten bör också delta i regionala möten med patientföreningar efter ett utökat uppdrag.

För närvarande sker inrapportering till det nationella kvalitetsregistret via särskild personal på onkologiska kliniken i Linköping för hela regionen. Rutiner för inrapportering av data från nytillkomna patienter utanför tidigare region skall utvecklas. Förslagsvis rapporterar det nationella centrumet in data från behandlingar som givits vid denna enhet.

Samverkan med övriga nationella centra:

Framtagning av ett nationellt vårdprogram för vulvacancer skall prioriteras. En bra grund finns dock i olika regionala vårdprogram.

Vid ett utökat uppdrag kommer vi att utveckla en nationell videokonferensverksamhet för de mest komplicerade fallen. Definition av vilka patienter som skall anmälas skall utformas. Praktisk samverkan bör utökas vid sällsyntare terapeutiska åtgärder (exempelvis bäckenexenteration och interstitiell brachyterapi).

Enhetlig kvalitetsregistrering via nationellt register finns vilket underlättar kvalitetsuppföljning.

Kontaktsjuksköterskans roll:

Kontaktsjuksköterskan vid sektionen för gynekologisk onkologi har enligt den skriftliga befattningsbeskrivningen alla de uppgifter som anges enligt RCC:s hemsida. Hon har också den kompetens som krävs. Ett utvecklat nätverk och en bra fungerande kontakt mellan kontaktsjuksköterskorna och koordinatörer US och hemklinikerna finns. Utöver ovanstående uppgifter har denne även ett uppdrag som regional samordningssjuksköterska vilket bl.a. innebär ett ansvar för att förmedla information om rutiner till sina kollegor och övrig berörd personal vid regionens kvinnokliniker, besvara frågor, kartlägga utbildningsbehov, fånga upp och vidareförmedla behov av procesförbättringar etc. i samarbete med den regionala processledaren. Detta sker bl. a. genom en särskild "sjuksköterske-session" vid ovanstående regionmöte, vid klinikbesök, genom dagliga telefonkontakter, skriftlig information samt genom att ordna auskultationstillfällen för personal från kvinnoklinikerna vid gyn cancersektionen. Detta arbetssätt skall vid status som nationellt centrum även innefatta nytillkomna enheter.

Koordinatorns roll vid standardiserade vårdförlopp:

För närvarande är detta inte formellt aktuellt. Dock är denna funktion central då behandlingen ofta är multimodal och sker på flera kliniker. Det finns idag fyra koordinatörer på onkologiska kliniken och två

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

på sektionen för tumörkirurgi. Två nya heltidstjänster som vårdkoordinator är beviljade på onkologiska kliniken varav en skall koordinera strålbehandling generellt (tillsätts år 2016 respektive 2017). Koordinatorfunktionen bedöms därför som tillräcklig även vid ett utökat uppdrag.

Aktiva överlämningar:

Då en patient överförs till hemklinik för fortsatt vård sker detta efter telefonkontakt mellan sjuksköterska från de aktuella enheterna (vid behov även mellan respektive läkare) följt av journalkopior inkluderande uppgifter om fortsatt planering. Enligt vår egen bedömning och vid kommunikation med remitterande enheter (stående punkt på agendan vid möten i ovanstående regionala medicinska arbetsgrupp, klinikbesök, telefonkontakter samt särskild programpunkt avseende detta vid ovanstående regionmöten) fungerar överlämningarna bra. Detta stöds av analys av avvikelserapporter. Vid status som nationellt centrum kommer denna rutin att bibehållas.

Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationellt centrum:

Initial diagnostik görs enligt ovan av remitterande enheter i enlighet med regionalt vårdprogram och PM. Eventuell kompletterande utredning görs via ansökande enhet. All terapeutisk kirurgi utförs på kvinnokliniken US och all strålbehandling inkluderande intracavitär och interstitiell brachyterapi ges på onkologiska kliniken US förutom enstaka fall av enklare palliativa externa strålbehandlingar. Viss palliativ kemoterapi bör även fortsättningsvis kunna ges på hemklinik om sådan rutin redan finns vid nytillkomna enheter. I så fall i enlighet med detaljerad behandlingsplan enligt ovan utfärdad av läkare på den nationella enheten och med definierad återrapportering.

Uppföljning/kontroll efter avslutad behandling skall i princip ske via hemklinik. Undantaget patienter med särskilda behov/komplikationer etc.

Vid komplikationer och allvarliga biverkningar skall kontakt tas med det nationella centrumet muntligen och skriftligen.

Patienter med behandlingskrävande senkomplikationer bör remitteras till enheten för gynekologisk cancerrehabilitering.

Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDK:

Anmälan till MDK skall göras senast två dagar före konferensen. Anmälan innefattar frågeställning och sammanfattande journalanteckning samt uppgifter om vilken bilddiagnostik och vilka cytologiska/histologiska preparat som önskas demonstrerade. MDK genomförs för närvarande en gång per vecka i Linköping med deltagande av bild- och funktionsmedicinare, patolog, gynekolog och gynekologisk tumörkirurg samt koordinator. Kontaktsjuksköterska har dock hittills inte deltagit regelbundet. Undantagsvis deltar också personal från remitterande enheter via videolänk. Vid ett utökat uppdrag bör videodeltagandet ökas och utvecklas. Kontaktsjuksköterskornas deltagande bör också ökas.

Kommunikation med remittenter:

Se rubrikerna "Samverkan med remittenter" och "Kontaktsjuksköterskans roll".

Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information:

Samtliga patienter får skriftlig kallelse inför besöket vid ansökande enhet. Denna innehåller uppgifter om kontaktvägar till enheten inklusive telefonnummer till kontaktsjuksköterska. Ofta sker, som tidigare nämnts, även en direkt telefonkontakt med patienten i samband med att skriftlig kallelse skickas. Möjligheten till återkommande kontakt med kontaktsjuksköterskan utnyttjas flitigt av patienter och anhöriga.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

Information om den ansökande enheten riktad till patienter och anhöriga finns på respektive kliniks hemsidor och på www.1177.se.

Den ansökande enheten har ett bra samarbete med regionala och nationella patientföreningar.

Individuell vårdplan/ Min vårdplan:

Som tidigare nämnts får samtliga patienter muntlig information om omedelbar vårdplanering och fortsatt planering. Någon skriftlig individuell vårdplan ges dock för närvarande inte. Arbete för att ta fram ett fungerande system för detta pågår dock. Målet är att i så hög utsträckning som möjligt använda standardiserade uppgifter med kontaktuppgifter, tider etc. samt standardiserade texter rörande respektive behandling, följdverkningar etc. Dessa bakomliggande standardtexter skall sedan elektroniskt kombineras till en täckande skriftlig vårdplan för varje patient med möjlighet att manuellt lägga in särskild information vid behov. Detta för att minska arbetsinsats och öka "personal-compliance".

Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårdtiden) som sena (efter avslutad vårdepisod):

Komplikationer som inträffar under vårdtiden vid den ansökande enheten handläggs primärt på aktuell klinik vid den ansökande enheten. Primär- och bakjour finns dygnet runt vid bägge enheterna. Möjlighet att kontakta gynekologisk tumörkirurg finns 24 timmar om dygnet.

Vid utökat uppdrag bör en beredskapslinje att etableras för kontakt med gynekolog 24h/dygn.

Allvarigare komplikationer analyseras och diskuteras vid interna möten vid ansökande enhet i efterhand som led i kvalitetsarbetet. Komplikationer som inträffar under vårdtid på hemklinik eller då patienten är utskrivna handläggs vid hemklinik, eventuellt efter kontakt med tumörkirurg eller gynekolog (bakjour onkologiska kliniken nätter och helger för närvarande) för råd om handläggning och ev. överflyttning till det nationella centrat för behandling. Hemkliniken rapporterar i samtliga fall behandlingsrelaterade komplikationer till det nationella centret. Vid sena komplikationer skall kontakt tas från hemklinik (eller direkt av patienten) med den ansökande enheten för diskussion angående handläggning. Enheten för cancerrehabilitering är i dessa situationer en värdefull resurs. Se även stycket "Ansvar och rutiner för komplikationer" under fråga 7, s. 35 nedan.

Rutiner för arbete med patientsäkerhet:

Den ansökande enhetens båda kliniker har ett utvecklat system för avvikelserapportering och hantering. Förebyggande patientsäkerhetsarbete bedrivs systematiskt med utsedda ansvariga för olika delområden. Den regionala samordningssjuksköterskan har, som tidigare nämnts ansvar för att förmedla information om rutiner till sina kollegor och övrig berörd personal vid regionens kvinnokliniker, besvara frågor, kartlägga utbildningsbehov, fånga upp och vidareförmedla behov av processförbättringar. Den regionala processledaren har också en viktig roll i patientsäkerhetsarbetet bl. a. avseende vänta-/ledtider och medicinsk kvalitet.

Rutiner vid återfall:

Recidiv handläggs enligt samma principer som vid ny diagnos.

Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen:

Sektionen för gynekologisk onkologi har sedan början av 80-talet registrerat patienterna i ett regionalt register. Denna registrering byggde på att berörda kvinnokliniker fortlöpande rapporterade in diagnos, behandling och uppföljningsdata till enheten. Detta register har legat till grund för utvecklingen av det numera INCA-baserade Nationella kvalitetsregistret för gynekologisk cancer. Rutinen med

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

inrapportering till gyncancersektionen har behållits. Det vill säga det är specialläkare på gyncancersektionen som ansvarar för inrapportering i det nuvarande kvalitetsregistret av samtliga blanketter utom blankett 2 (kirurgisk behandling). Den praktiska inrapporteringen görs av dessa samt av annan särskilt utsedd personal. Uppgifter om kirurgisk behandling registreras i det nationella GynOP registret och överförs därefter till kvalitetsregistret elektroniskt.

Denna centrala inrapporteringsrutin avviker från rutinen i det övriga landet. Vid flera tillfällen har samtal förts om att ändra denna men beslutet har hela tiden blivit att behålla nuvarande inrapporteringssystem. Detta då hela regionen ser fördelar med detta arbetssätt i termer av validitet, kvalitet, täckningsgrad och den totala arbetsinsatsen (även om gynonksektionen belastas i detta avseende). Nyligen har onkologiska kliniken tillsatt en heltidstjänst (sjuksköterska) för hjälp med inrapportering. Rapportering av patienter från Västmanland och Södermanland registreras dock via rapportering från aktuell kvinnoklinik i dessa län förutom den del av behandlingen som utförs av den ansökande enheten.

Externt riktad utbildningsaktivitet, t.ex. till remitter, patientorganisationer m.m:

Under de senaste 5 åren har den ansökande enheten varit arrangör för flera SK-kurser, senast år 2013, och avser att i samarbete med svensk onkologisk förening arrangera ytterligare en kurs för ST-läkare hösten 2016. Flera muntliga presentationer har hållits bl.a. på Svensk Förenings för Obstetrik och Gynekologi årsmöte i år, vid ett flertal möten med patientföreningar, på American Society of Clinical Oncology (2012, 2013 och 2015), Nordic Society of Gynecologic Oncology, Läkarsällskapets riksstämma m.m., liksom flera posterpresentationer vid olika nationella och internationella möten. Förutom återkommande studentföreläsningar har också olika regionala utbildningstillfällen arrangerats.

Den ansökande enheten har också återkommande tillfällen då olika personalkategorier inklusive läkare auskulterar vid enheten. På senare år har flera ST-läkare från andra regioner valt att tjänstgöra en tid vid enheten inom ramen för sin utbildning.

Ordförande för vårdprogramgruppen för endometrie-cancer, samt det nationella kvalitetsregistret, innehas av läkare från den ansökande enheten. Delregisteransvariga för vulvacancerregistret och endometrie-cancerregistret innehas av läkare från enheten. Detta innebär också ett ansvar för aktiv utbildning.

5. Nuvarande resultat samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Rutiner för resultatredovisning, källor:

Resultat analyseras fortlöpande av den regionala processledaren, av ansvariga läkare och övrig behörig personal samt analyseras vid möten med ovanstående regionala medicinska arbetsgrupp. Data redovisas och diskuteras också i ytterligare fora. Exempelvis vid interna träffar på den ansökande enheten och vid det årligen förekommande regionmötet. Utvalda data presenteras också i registrens årsrapporter.

Resultaten hämtas till stor del från det nationella kvalitetsregistret. Andra källor är det nationella GynOp registret (vilket innehåller data från fler variabler än vad som överförs till det nationella kvalitetsregistret för gynekologisk cancer), ekonomisystem och data från olika förbättringsprojekt via särskild registrering.

Täckningsgrad i kvalitetsregister:

Täckningsgraden är 99 % för sydöstra regionen, inklusive Västmanlands- och Södermanlands län, från det att registrering i vulvaregistret påbörjades (Figur 5).

Den interna täckningsgraden för övriga blanketter ligger på en god nationell nivå (Figur 6-8).

Täckningsgraden i GynOP registret är 100 % avseende tumörkirurgi.

Utveckling av tillgänglighet och ledtider:

Antalet registrerade patienter är, till följd av sjukdomens relativa sällsynthet litet varför data måste betraktas mycket kritiskt. Var god f.ö. se nedanstående stycke.

Medicinska kvalitetsmått med relevans för aktuell verksamhet:

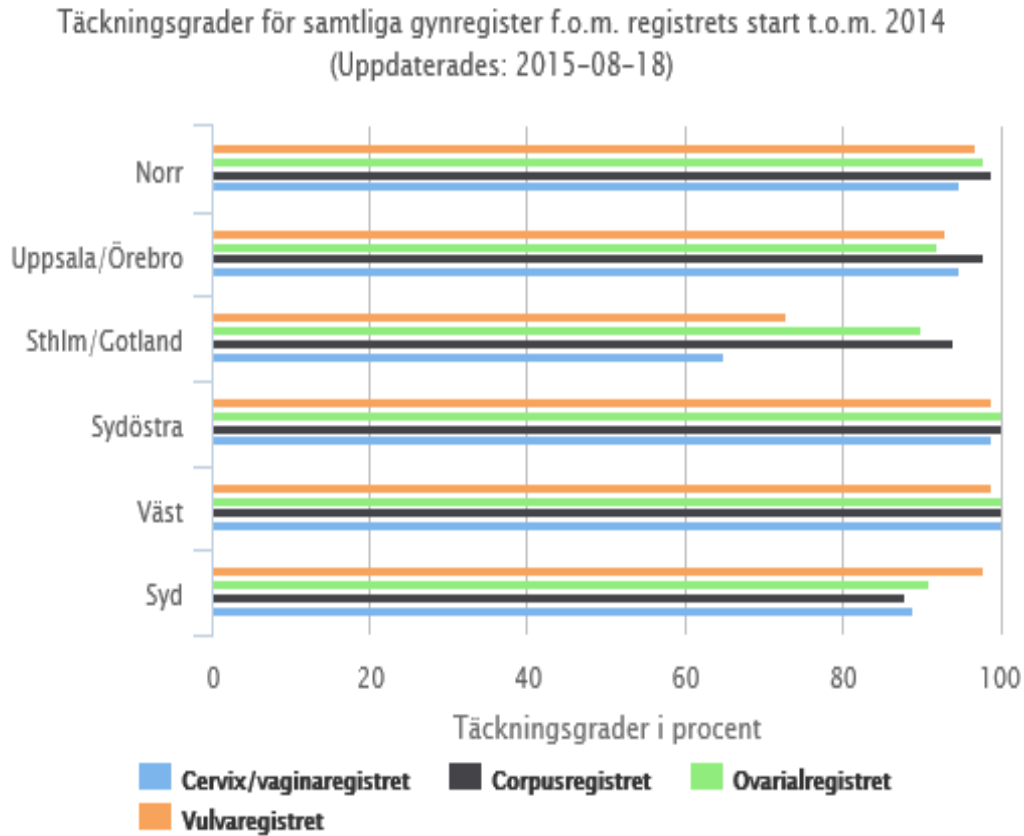
Följande kvalitetsvariabler registreras i register: Olika vänte-/ledtider, andel opererade/stadium, uppnådd kirurgisk radikalitet, andel PAD bedömda av referenspatolog, postoperativa komplikationer inom 30 dagar, planerad strålbehandling genomförd, planerad kemoterapi genomförd, orsak till att planerad behandling ev. ej genomförts, överlevnad och relativ överlevnad m.m.

Uppnått behandlingsresultat. Radikalitet, sjukdomsfri överlevnad, överlevnad:

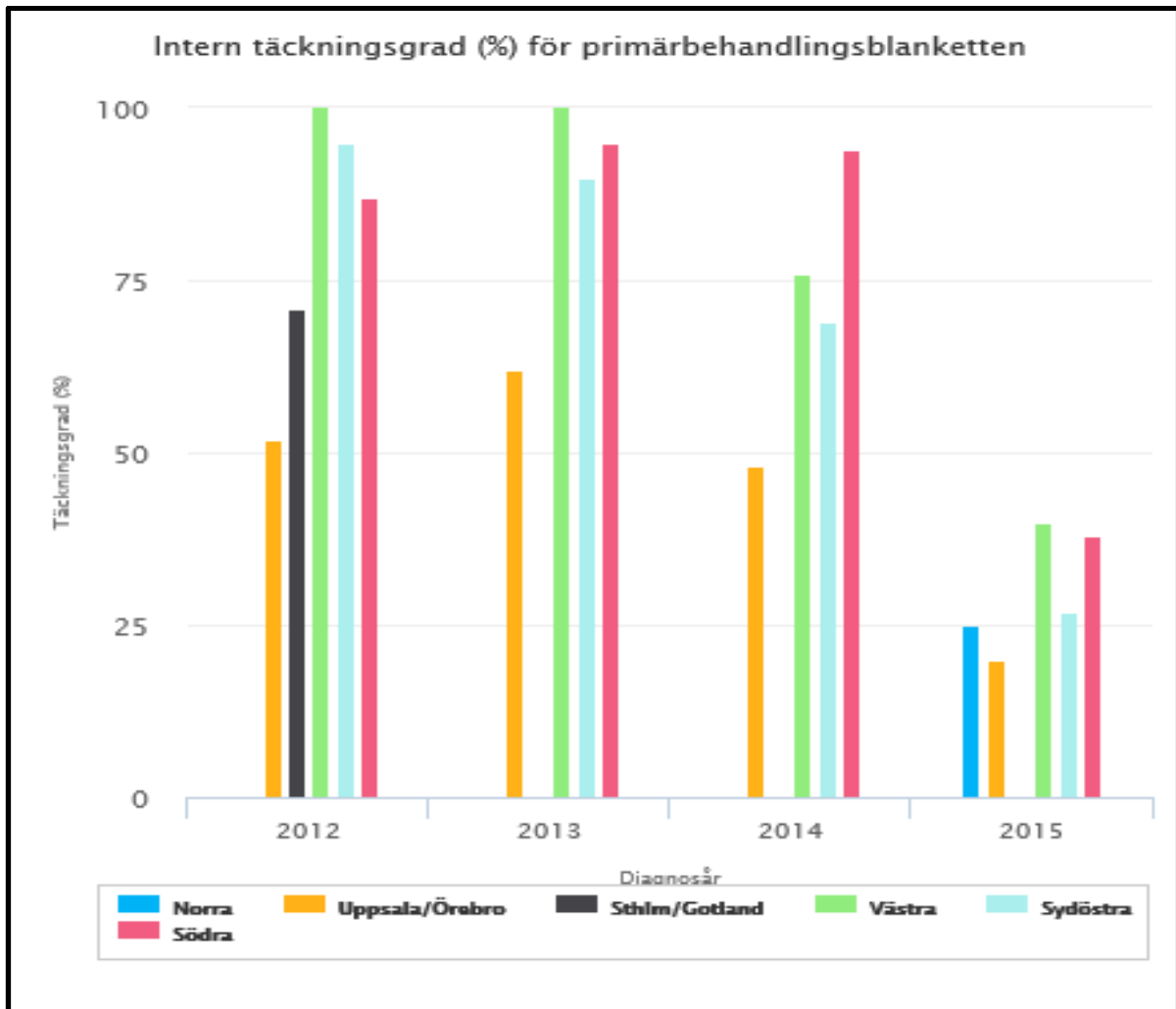
Den relativa överlevnaden för patienter med vulvacancer från sydöstra regionen redovisas i figur 9-12.

Den uppnådda radikaliteten, dvs. ≥ 8 mm fri resektionsmarginal presenteras i figur 13.

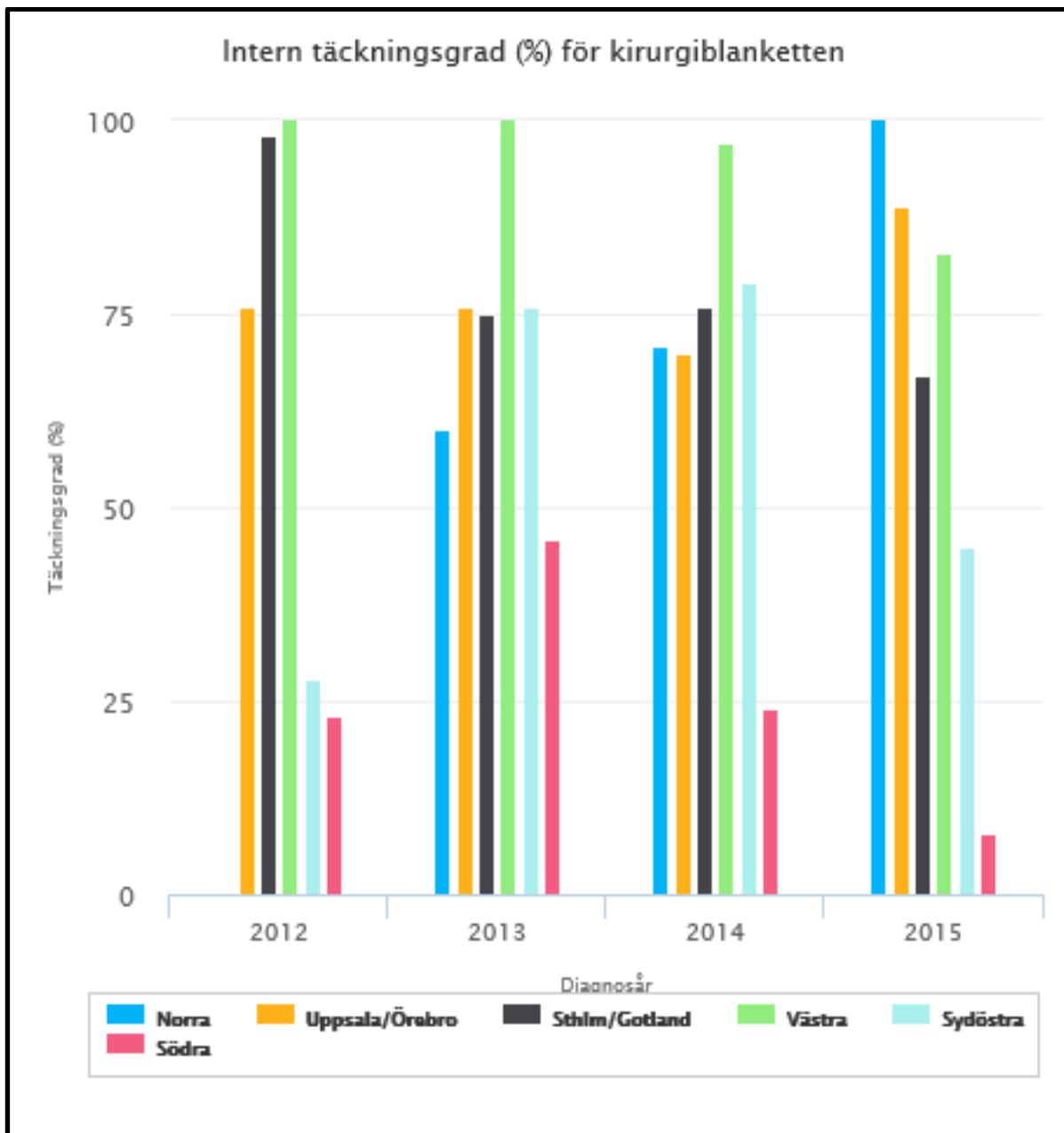
Figur 5. Täckningsgrader i det nationella kvalitetsregistret för gynekologisk onkologi



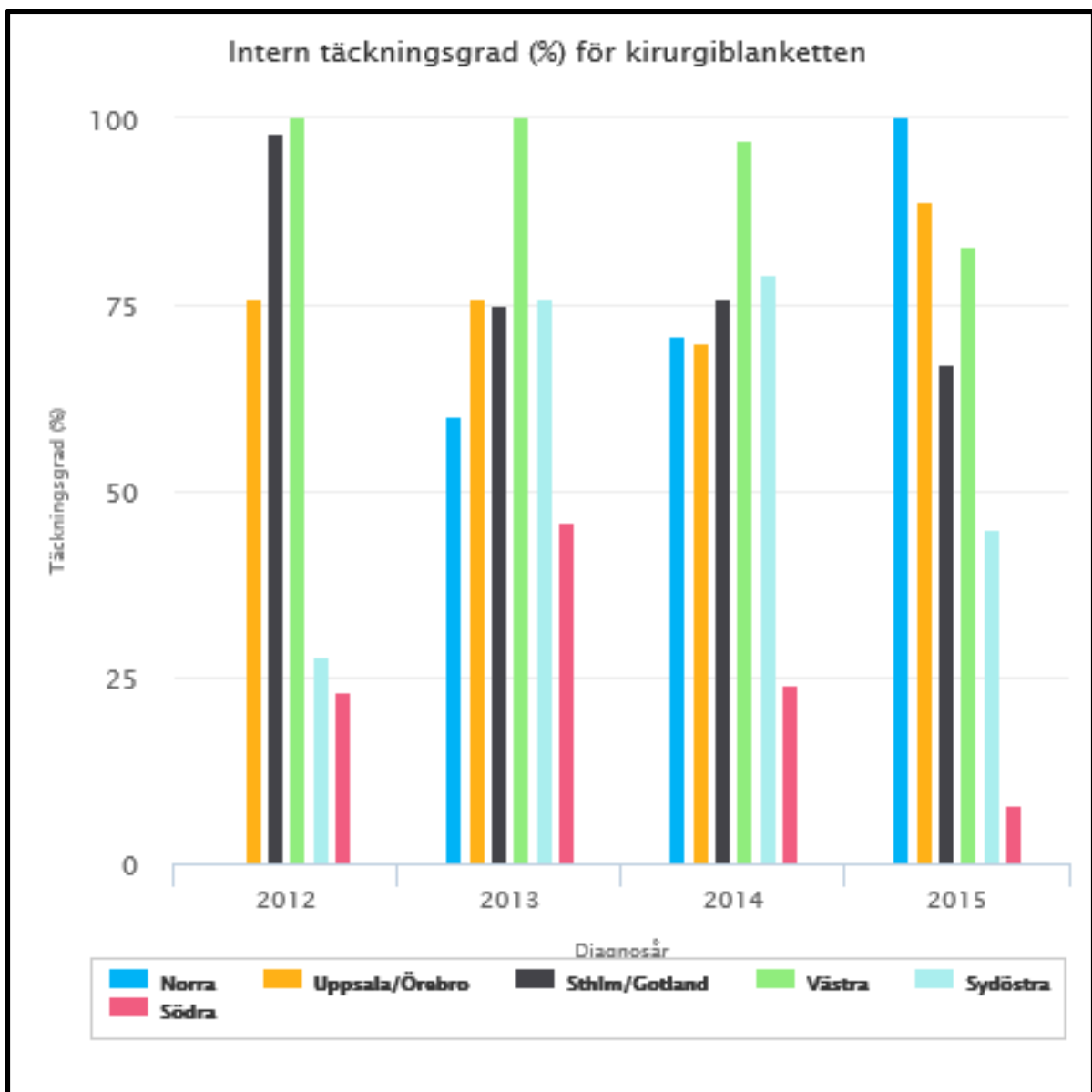
Figur 6. Intern täckningsgrad Blankett 3 (Primär behandling avslutad).



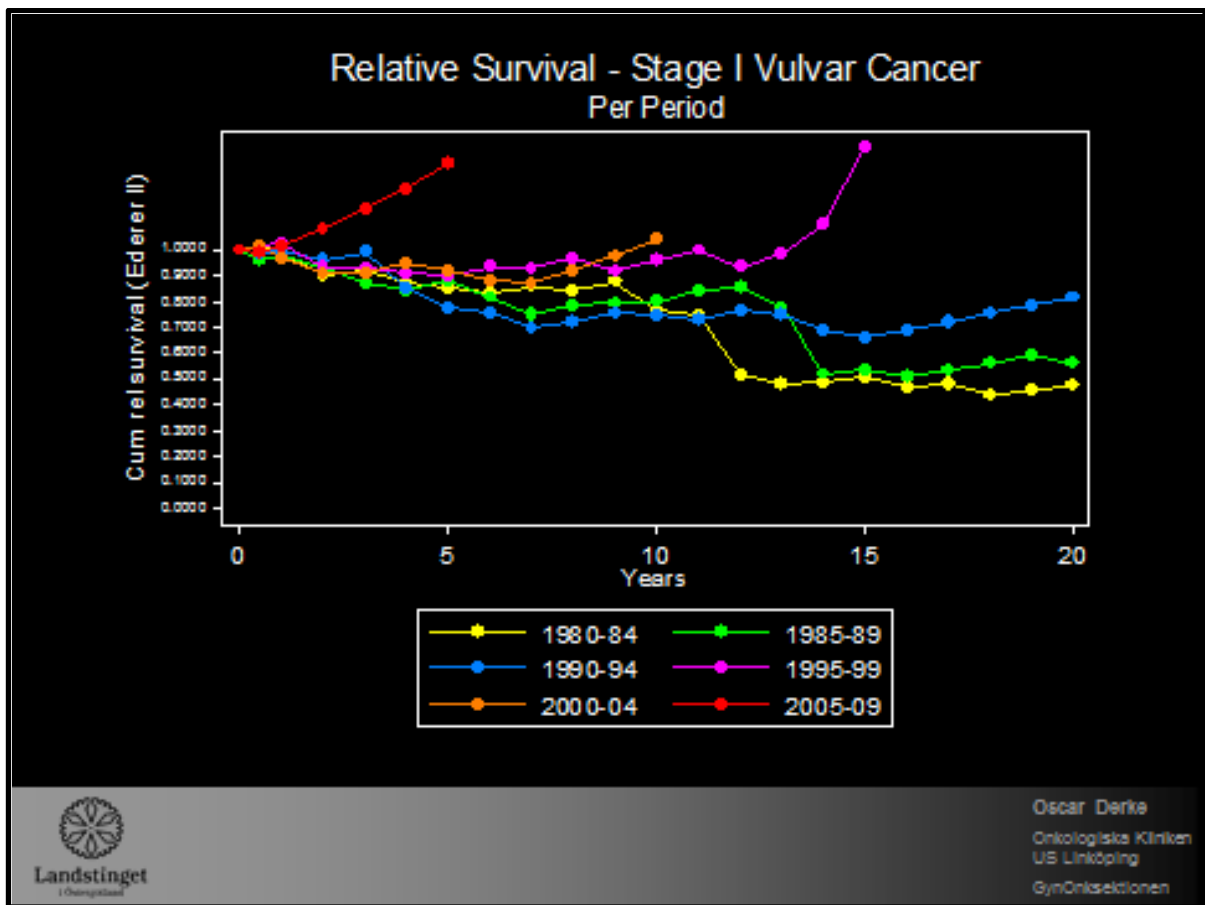
Figur 7. Intern täckningsgrad blankett 2 (kirurgi)



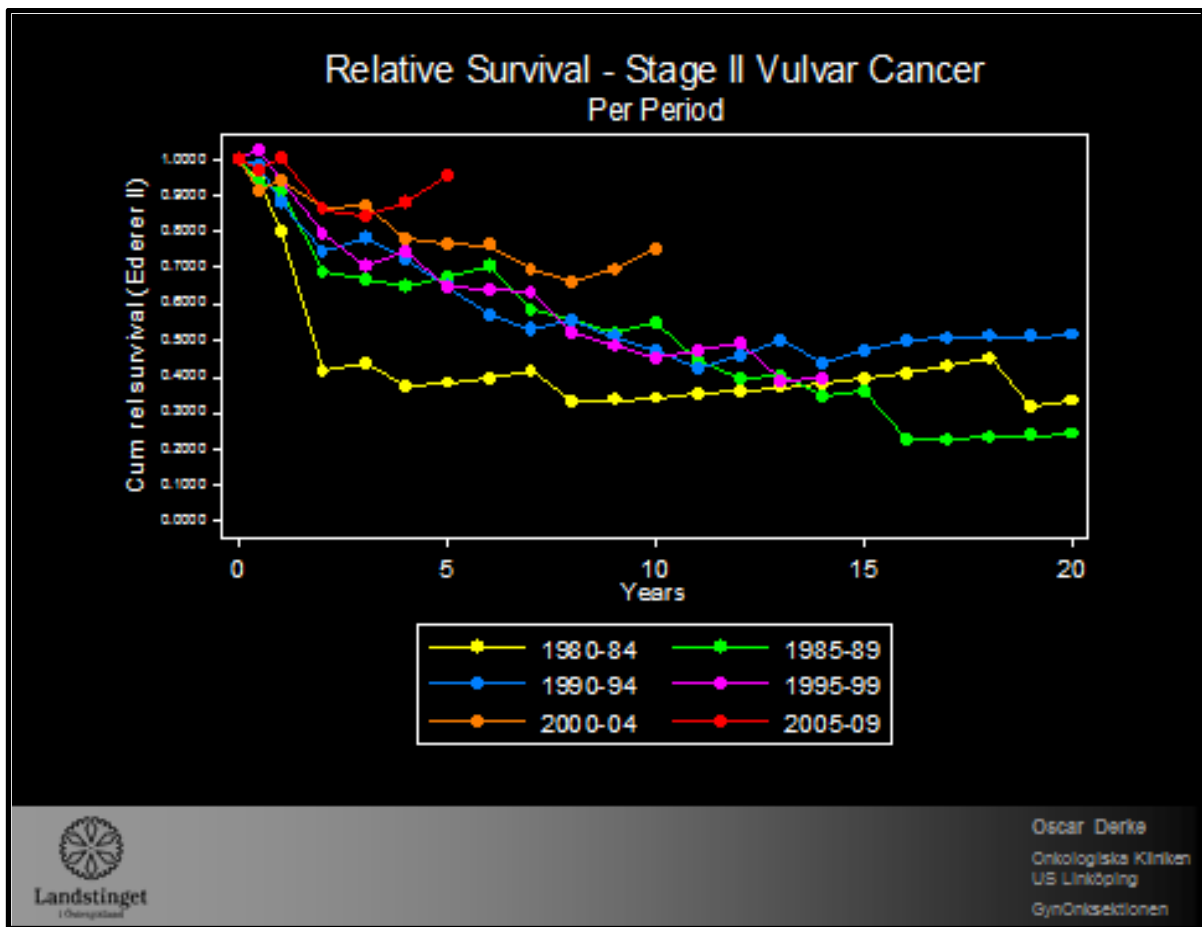
Figur 8. Intern täckningsgrad blankett 5 (Uppföljning)



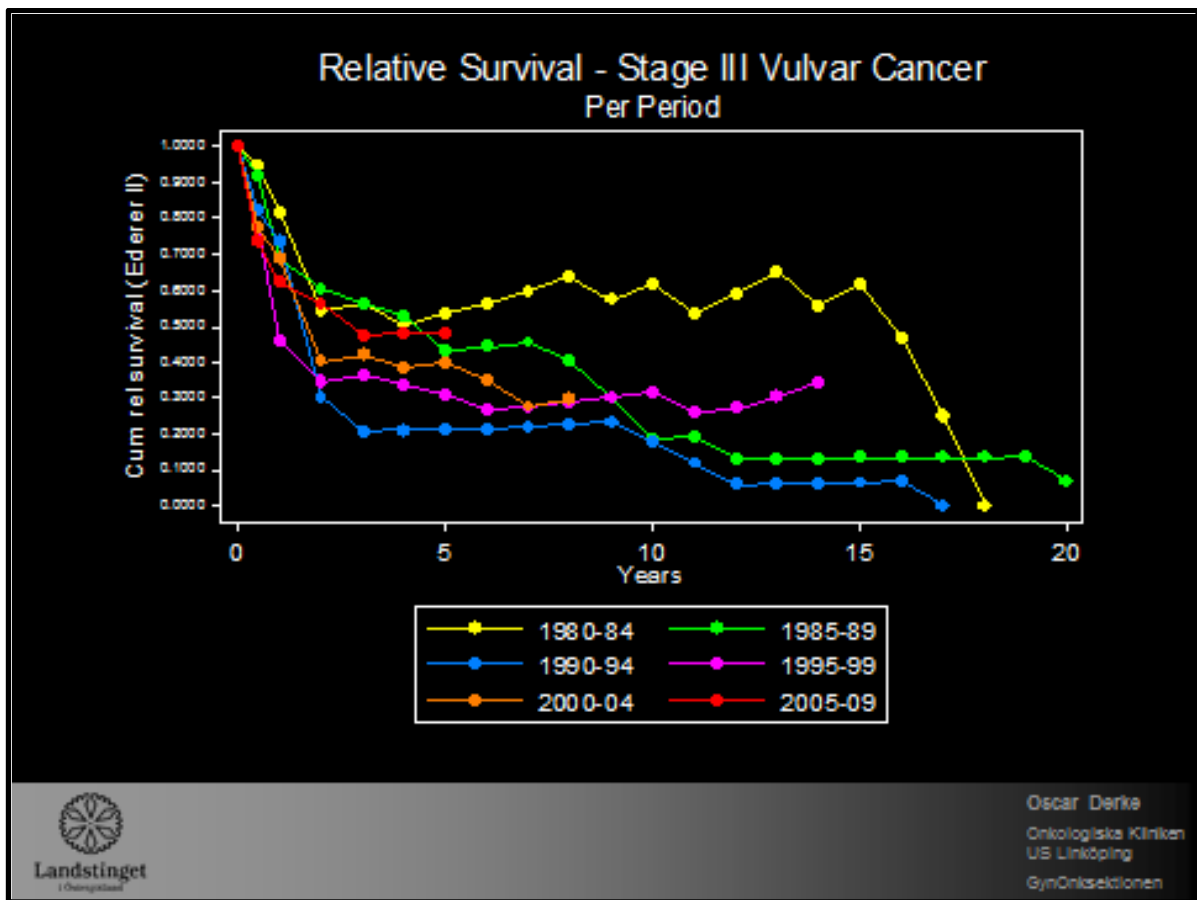
Figur 9. Relativ överlevnad vulvacancer stadium I. (Sydöstra regionen)



Figur 10. Relativ överlevnad vulvacancer stadium II. (Sydöstra regionen)



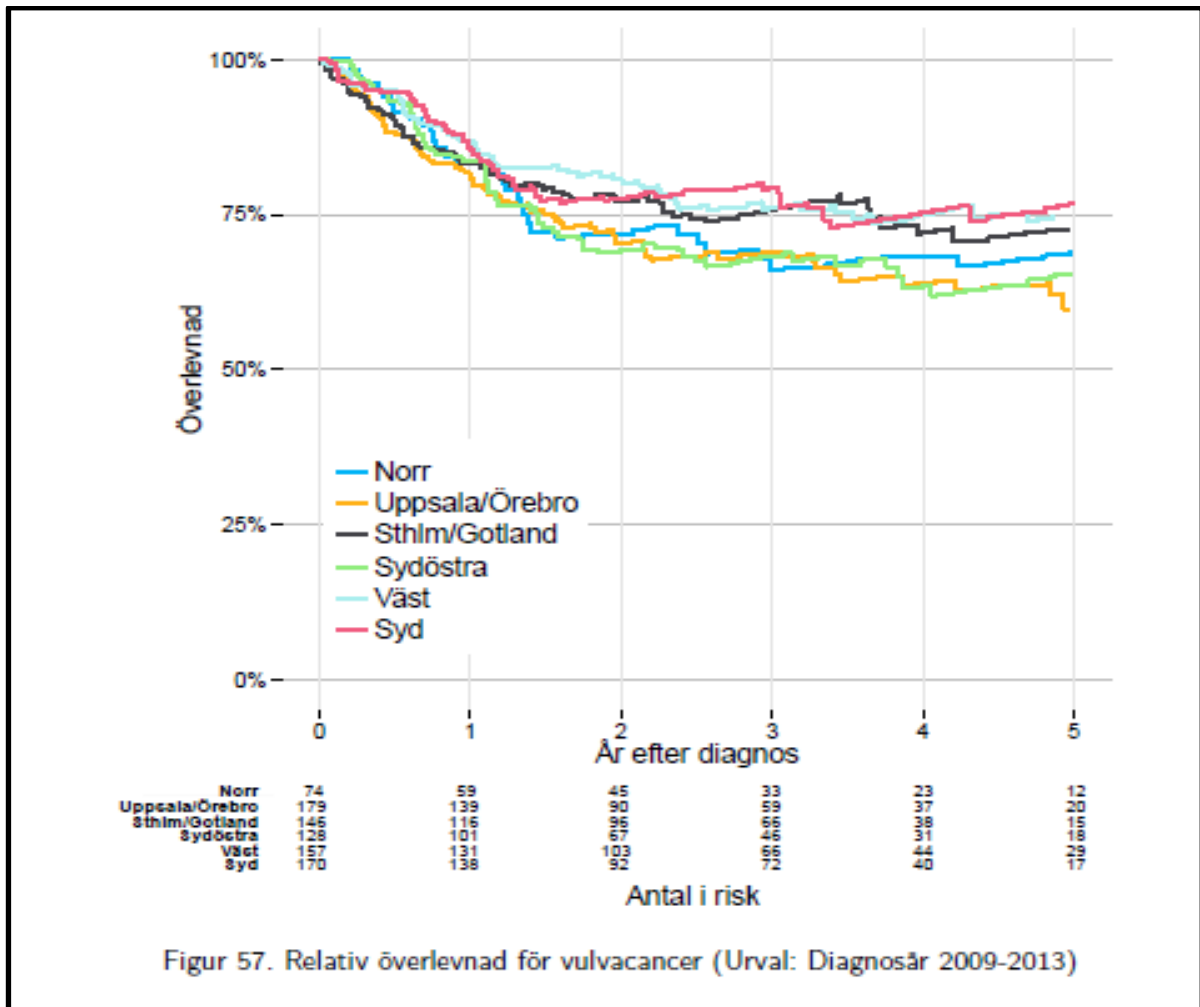
Figur 11. Relativ överlevnad vulvacancer stadium III. (Sydöstra regionen)



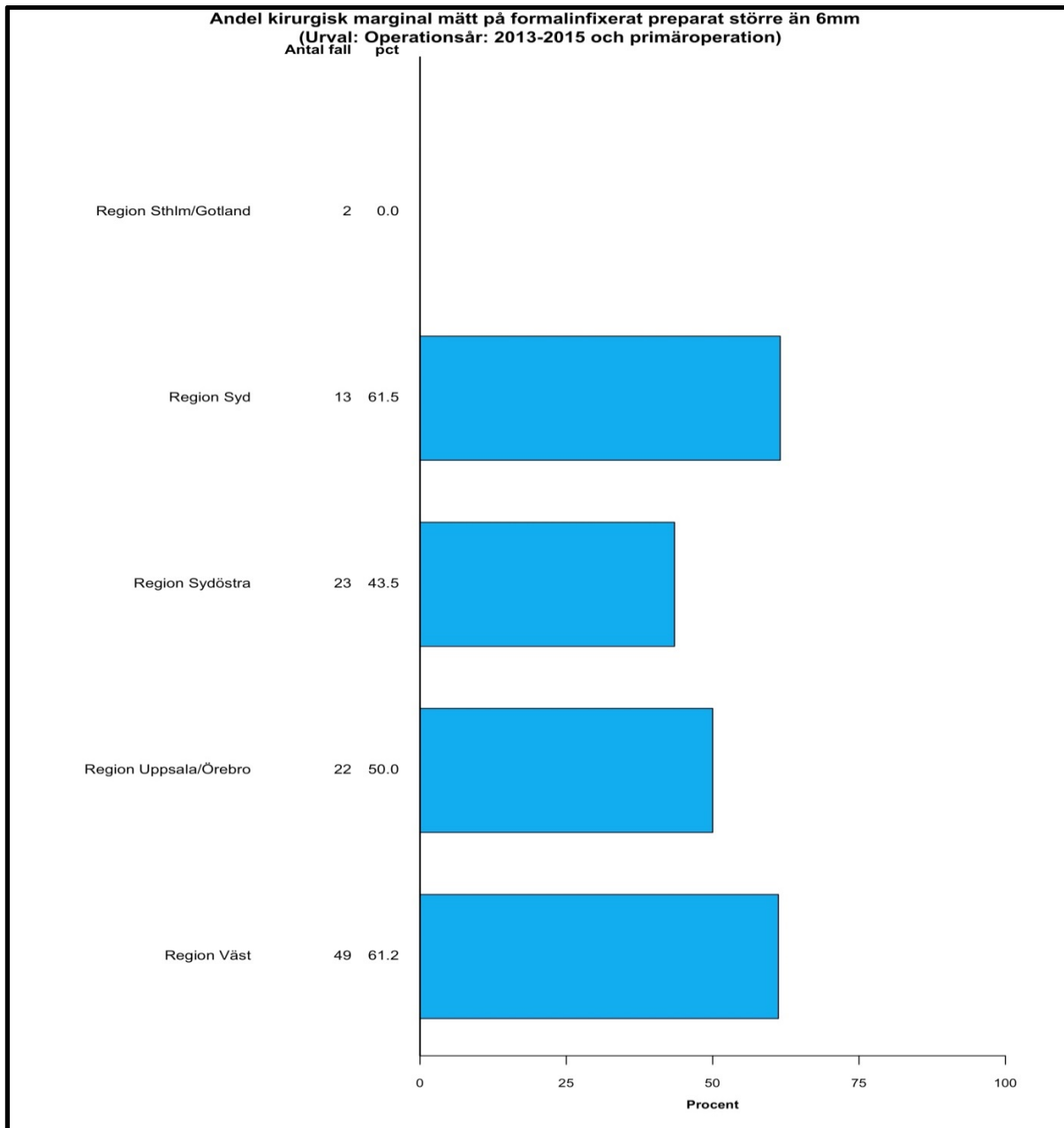
Centrum för kirurgi, ortopedi och cancerverskård
 Barn- och Kvinnocentrum
 US Linköping

RS 2015-769

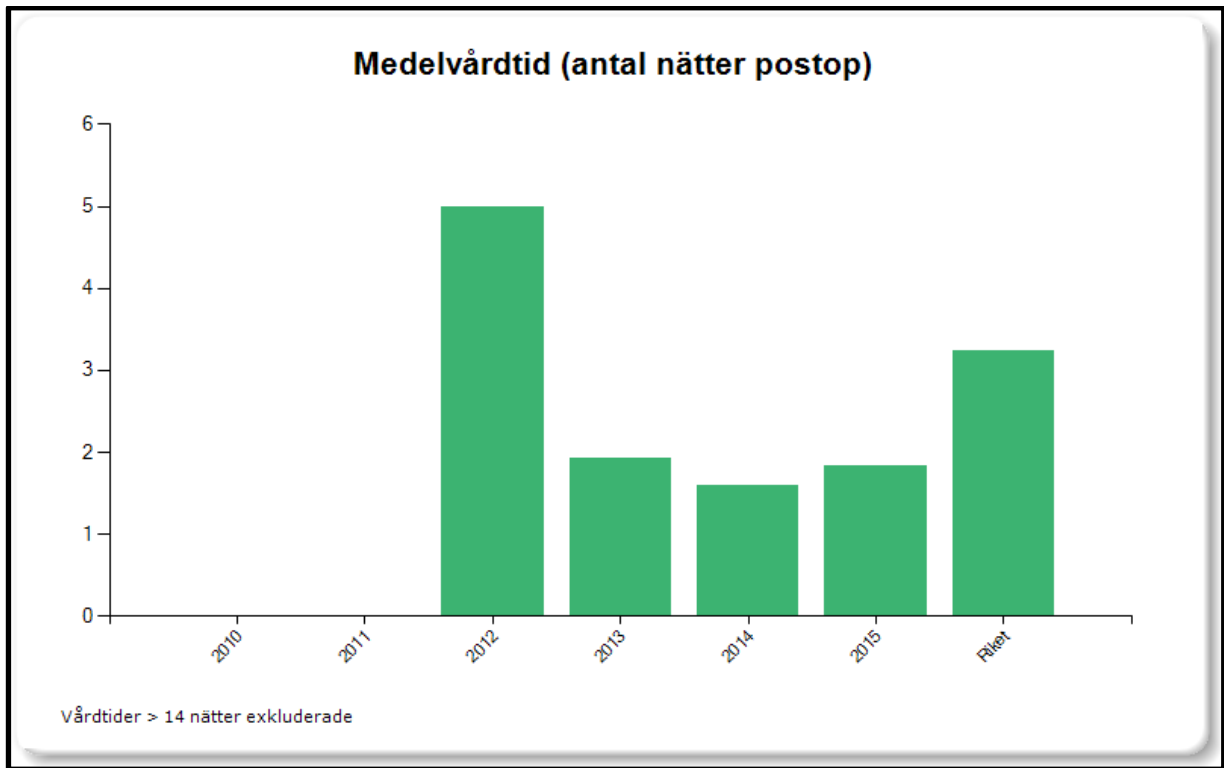
Figur 12. Relativ överlevnad per region (Västmanland och Södermanlands län ingår i sydöstra regionen)



Figur 13 (Kirurgisk marginal)



Figur 14. Medelvårdtid efter vulvacancerkirurgi vid KK, US Linköping 2012-2015 jämfört med Riket (data från GynOpReg)



Behandlingskomplikationer efter kirurgi enligt Clavien-Dindos gradering (1-5), oplanerad IVA-vård, oplanerad återinläggning, vårdtider:

Behandlingskomplikationer efter kirurgi och oplanerad återinläggning registreras i det nationella GynOp registret. Data är dock kraftigt underrapporterade i samtliga regioner och medger inga valida slutsatser.

Under de senaste fem åren har en patient genomgått oplanerad IVA-vård (allvarlig sårinfektion). Den postoperativa medianvårdtiden på KK US är 3 dygn (Figur 14).

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

Utveckling av patientrapporterade mått, PROM och PREM:

Inom ramen för det nationella kvalitetsregistret för gynekologisk cancer har ett pilotprojekt avseende PREM nyligen avslutats i västra och sydöstra regionen. Skarpt införande planeras till nästa år.

Följsamhet till vårdprogram och guidelines:

Inget nationellt vårdprogram finns. Följsamhet till regionalt vårdprogram är god enligt diskussion i regionala medicinska programgruppen men ingen kontinuerlig mätning görs för närvarande.

Andel patienter diskuterade i multidisciplinär konferens per region/landsting av inrapporterade i kvalitetsregistret:

Ingen kontinuerlig registrering görs explicit för denna sjukdomsgrupp. Data saknas.

Deltagande i nationella och internationella vetenskapliga studier:

I dagsläget pågår inga nationella kliniska studier i Sverige inom vulvacancer. Enheten deltar i den internationella studien om sentinel node vid vulvacancer (GROINSS-V-II-studien).

Om enheten får uppdraget som nationell enhet kommer det akademiska arbetet prioriteras avseende utveckling av forskning inom vulvacancer inom såväl vård- som medicinsk- och translationell forskning i samarbete med de övriga nationella enheterna. En målsättning är då också att delta i välde signerade internationella studier och skapa nätverk för samarbete.

Antal patienter behandlade inom ramen för kliniska studier:

I dagsläget pågår inga nationella kliniska studier i Sverige inom vulvacancerområdet. En till fem patienter rekryteras årligen till GROINSS-V-II studien.

Publicerade vetenskapliga arbeten under de senaste fem åren:

1. Stinesen Kollberg K, Waldenström A-C, Bergmark K, Dunberger G, Rossander A, Wilderäng U, **Åvall-Lundqvist E**, Steineck G. Reduced vaginal elasticity, reduced lubrication, and deep and superficial dyspareunia in irradiated gynecological cancer survivors. *Acta Oncologica* 2015 May 11;54 (5):772-9. PMID: 25761090.
2. Apellániz-Ruiz M, Sánchez-Barroso L, Gutiérrez- Gutiérrez G, Sereno M, García-Donás J, **Åvall-Lundqvist E**, Gréen H, et al. Replication of genetic polymorphisms reported to be associated with taxane-related sensory neuropathy in patients with early breast cancer treated with paclitaxel - Letter. *Clin Cancer Res.* 2015 Jul 1;21(13): 3092-3093. PMID 26133776.
3. Wangsa D, Chowdhury SA, Ryott M, Gertz EM, Elmberger G, Auer G, **Åvall Lundqvist E**, et al. Phylogenetic analysis of multiple FISH markers in oral tongue squamous cell carcinoma suggests that a diverse distribution of copy number changes is associated with poor prognosis. *Int J Cancer.* 2015 Jul 15. Epub ahead of print. PMID 26175310.
4. Pietzner K, Vergote I, Santoro A, Chekerov R, Marmé F, **Rosenberg P**, Martinius H, Friccius-Quecke H, Shouli J. Re-challenge with catumaxomab in patients with malignant ascites: results from the SECIMAS study. *Med Oncol.* 2014 Dec;31(12):308. PMID: 25367854.
5. Shouli J, Pietzner K, Wimberger P, Vergote I, **Rosenberg P**, Schneeweiss A, et al. Catumaxomab with and without prednisolone premedication for the treatment of malignant ascites due to epithelial cancer: results of the randomised phase IIIb CASIMAS study. *Med Oncol.* 2014 Aug;31(8):76. PMID: 24965536.
6. Lindemann K, Malander S, Christensen RD, Mirza MR, Kristensen GB, **Aavall-Lundqvist E**, Vergote I, **Rosenberg P**, et al. Examestane in advanced or recurrent endometrial carcinoma: A prospective phase II

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

- study of Nordic Society of Gynecologic Oncology (NSGO). *BMC Cancer*. 2014 Feb 5;14:68. PMID: 24498853.
7. Hogberg T, Signorelli M, de Oliveira CF, Fossati R, Lissoni AA, Sorbe B, Andersson H, Grenman S, Lundgren C, Rosenberg P, Boman K, Tholander B, Scambia G, Reed N, Cormio G, Tognon G, Clarke J, Sawicki T, Zola P, Kristensen G. et al. Sequential adjuvant chemotherapy and radiotherapy in endometrial cancer – results from two randomised studies. *Eur J Cancer* 2010; 46:2422-2431. PMID: 20619634.
 8. Anne von Heideman, Bengt Tholander, Birgitta Grundmark, Stedan Cajander, Eva Gerdin, Leif Holm, **Agneta Axelsson, Per Rosenberg**, et al. Chemotherapeutic drug sensitivity of primary cultures of epithelial ovarian cancer cells from patients in relation to tumour characteristics and therapeutic outcome *Acta Oncol*. 2014 Feb;53(2):242-50. PMID:23713890.
 9. Satoh T, Takei Y, Treilleux I, Devouassoux-Shisheboran M, Ledermann J, Viswanathan AN, Mahner S, Provencher DM, Mileskin L, **Avall-Lundqvist E**, Pautier P, Reed NS, Fujiwara K. Gynecologic Cancer InterGroup (GCIg) consensus review for small cell carcinoma of the cervix. *Int J Gynecol Cancer* 2014 Nov; 24(9 Suppl 3):S102-S108. PMID: 25341572.
 10. Hjerpe E, Egyhazi-Brage S, Frostvik-Stolt M, Johansson H, Shoshan M, **Avall-Lundqvist E**. Metabolic markers and HSP60 in chemo-naïve serous solid ovarian cancer versus ascites. *Int J Gynecol Cancer* 2014 Oct; 24(8):1389-94. PMID: 25188891.
 11. Leitao MM Jr, Cheng X, Hamilton AL, Siddiqui NA, Jurgenliemk-Schultz I, Mahner S, **Avall-Lundqvist E**, Kim K, Freyer G. Gynecologic Cancer Intergroup (GCIg) consensus review for vulvovaginal melanomas. *Int J Gynecol Cancer* 2014 Nov; 24(9 suppl 3):S117-S122. PMID:24987924.
 12. Alevronta E, Lind H, Al-Abany M, Waldenström AC, Olsson C, Dunberger G, Mavroidis P, Nyberg T, Johansson K-A, **Avall-Lundqvist E**, Steineck G, Lind BK. Dose-response relationships for an atomized symptom of fecal incontinence after gynecological radiotherapy. *Acta Oncol*. 2013 May;52 (4):719-726. PMID: 23113592.
 13. Dunberger G, Thulin H, Waldenström AC, Lind H, Henningsohn L, **Avall-Lundqvist E**, Steineck G, Kreicbergs U. Cancer survivor's perception of participation in a long-term follow-up study. *J Med Ethics* 2013 Jan;39(1):41-45. PMID: 23047834.
 14. Hjerpe E, Egyhazi S, Carlson J, Stolt MF, Schedvins K, Johansson H, Shoshan M, **Avall-Lundqvist E**. HSP60 predicts survival in advanced serous ovarian cancer. *Int J Gynecol Cancer*. 2013Mar; 23(3):448-455. PMID: 23429486.
 15. Leandro-García LJ, Inglada-Pérez L, Pita G, Hjerpe E, Leskelä S, Jara C, Mielgo X, González-Neira A, Robledo M, **Avall-Lundqvist E**, Gréen H, Rodríguez-Antona C. Genome-wide association study identifies ephrin type A receptors implicated in paclitaxel induced peripheral sensory neuropathy. *J Med Genet*. 2013 Sep;50(9):599-605. PMID: 23776197. Footnotes: EÅ-L, HG and CR-A acted as senior authors for this manuscript.
 16. Glasspool RM, Martín AG, Millan D, Lorusso D, **Avall-Lundqvist E**, Hurteau JA, Davis A, Hilpert F, Kim JW, Alexandre J, Ledermann JA. Gynecologic Cancer Intergroup (GCIg) consensus review for squamous cell carcinoma of the ovary. *Int J Gynecol Cancer*. 2014 Nov; 24(9 Suppl 3): S26-S29. PMID: 25126954.
 17. Prat J, FIGO Committee on Gynecologic Oncology. Staging classification for cancer of the ovary, fallopian tube, and peritoneum. *Int J Gynaecol Obstet*. 2014 Jan;124 (1):1-5. PMID: 24219974.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

18. Lundin ES, Johansson T, Zachrisson H, Leandersson U, Bäckman F, Falknäs L, **Kjølhede P**. Single dose tranexamic acid in advanced ovarian cancer surgery reduces blood loss and transfusions: double-blind placebo-controlled randomized multicenter study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2014;93(4):335-44. PMID: 24428857.
19. Östh M, Öst A, **Kjølhede P**, Strålfors P. The concentration of β -carotene in primary human adipocytes, but not in the whole-body adipocyte stores, is reduced in obesity. *PLoS One*. 2014; 9(1):e85610. PMID: 24416432.
20. Borendal Wodlin N, Nilsson L, **Kjølhede P**. [Fast track has its advantages in elective gynecological surgery]. [Article in Swedish]. *Lakartidningen*. 2014;111(25-26):1120-3.
21. **Kjølhede P**, Persson P, Brynhildsen J. Authors' reply: Pelvic organ prolapse after subtotal and total hysterectomy: a long-term follow-up of an open randomised controlled multicentre study. *BJOG*. 2014;121(12):1579. PMID: 25348452.
22. Blomberg M, Tyrberg RB, **Kjølhede P**. Impact of maternal age on obstetric and neonatal outcome with emphasis on adolescents and older women: a Swedish Register Study. *BMJ Open*. 2014;4(11):e005840. PMID: 25387756.
23. Mutch D, Denny L, Quinn M, FIGO Committee on Gynecologic Oncology. Hereditary gynecologic cancers. *Int J Gynaecol Obstet*. 2014; 124:189-192. PMID:24429354.
24. Reed NS, Pautier P, **Avall-Lundqvist E**, Choi CH, du Bois A, Friedlander M, Fyles A, Kichenadasse G, Provencher DM, Ray-Coquard I. Gynecologic Cancer InterGroup (GCIG) consensus review for ovarian small cell cancers. *Int J Gynecol Cancer* 2014 Nov;24(9 Suppl3):S30-S34. PMID: 25341577.
25. McAlpine JN, Greimel E, Brotto LA, Nout RA, Shash E, **Avall-Lundqvist E**, Friedlander ML, FJoly; Gynecologic Cancer InterGroup (GCIG). Quality of life research in endometrial cancer: what is needed to advance progress in this disease site? Methodological considerations from the Gynecologic Cancer InterGroup Symptom Benefit working group brainstorming session, Leiden 2012. *Int J Gynecol Cancer* 2014 Nov; 24(9): 1686-92. PMID: 25340293.
26. Joly F, McAlpine J, Nout RA, **Avall-Lundqvist E**, Shash E, Friedlander M; Gynaecologic Cancer InterGroup (GCIG). Quality of life and patient-reported outcomes in endometrial cancer clinical trials – a call for action! *Int J Gynecol Cancer* 2014 Nov; 24(9):1693-9. PMID: 25340294.
27. Rajan MR, Fagerholm S, Jönsson C, **Kjølhede P**, Turkina MV, Strålfors P. Phosphorylation of IRS1 at serine 307 in response to insulin in human adipocytes is not likely to be catalyzed by p70 ribosomal S6 kinase. *PLoS One*. 2013;8(4):e59725. PMID: 23565163.
28. Dunberger G, Lindquist H, Waldenström AC, Nyberg T, Steineck G, **Avall-Lundqvist E**. Lower Limb Lymphedema in Gynecological Cancer Survivors – Effect on Daily Life Functioning. *Support Care Cancer*. 2013;21(11):3063-3070. PMID: 23812496.
29. Hjerpe E, Egyhazi S, Carlson J, Frostvik-Stolt M, Schedvins K, Johansson H, Shoshan M, **Avall-Lundqvist E**. Metabolic markers GAPDH, PKM2, ATP5B and BEC-index in advanced serous ovarian cancer. *BMC Clin Pathol*. 2013 Nov 19;13(1):30. PMID 24252137.
30. Tjomsland V, Ellegård R, **Kjølhede P**, Wodlin NB, Hinkula J, Lifson JD, Larsson M. Blocking of integrins inhibits HIV-1 infection of human cervical mucosa immune cells with free and complement-opsonized virions. *Eur J Immunol*. 2013;43(9):2361-72. PMID: 23686382.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

31. Persson P, Brynhildsen J, **Kjølhede P**; Hysterectomy Multicentre Study Group in South-East Sweden. Pelvic organ prolapse after subtotal and total hysterectomy. A long-term follow-up of an open randomised controlled multicentre study. *BJOG*. 2013;120(12):1556-65. PMID: 24034602.
32. Tyrberg RB, Blomberg M, **Kjølhede P**. Deliveries among teenage women - with emphasis on incidence and mode of delivery. A Swedish National Survey from 1973 to 2010. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13(1):204. PMID: 24207112.
33. Waldenström AC, Olsson C, Wilderäng U, Dunberger G, Lind H, Alevronta E, al-Abany M, Tucker S, **Åvall-Lundqvist E**, Johansson KA, Steineck G. Relative importance of hip and sacral pain among long-term gynecological cancer survivors treated with pelvic radiotherapy and their relationships to mean absorbed doses. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2012 Oct 1;84(2):428-436. PMID:22365620.
34. Lindemann K, Christensen RD, Vergote I, Stuart G, Izquierdo MA, Kærn J, Havsteen H, Eisenhauer E, Ridderheim M, Lopez AB, Hirte H, **Åvall-Lundqvist E**, Vrdoljak E, Green J, Kristensen GB. First-line treatment of advanced ovarian cancer with paclitaxel/carboplatin with or without epirubicin (TEC versus TC)--a gynecologic cancer intergroup study of the NSGO, EORTC GCG and NCIC CTG. *Ann Oncol*. 2012 Oct;23(10):2613-2619. PMID:22539562.
35. Leandro-García LJ, Leskelä S, Jara C, Gréen H, **Åvall-Lundqvist E**, Wheeler HE, Dolan ME, Inglada-Perez L, Maliszewska A, de Cubas AA, Comino-Méndez I, Mancikova V, Cascón A, Robledo M, Rodríguez-Antona C. Regulatory polymorphisms in β -tubulin IIa are associated with paclitaxel-induced peripheral neuropathy. *Clin Cancer Res*. 2012 Aug 15;18(16):4441-4448. PMID: 22718863.
36. Wintzell M, Hjerpe E, **Åvall-Lundqvist E**, Shoshan M. Protein markers of cancer-associated fibroblasts and tumor-initiating cells reveal subpopulations in freshly isolated ovarian cancer ascites. *BMC Cancer*. 2012 Aug 18;12(1):359. PMID: 22901285.
37. **Lundqvist EÅ**. Principles of chemotherapy. *Int J Gynaecol Obstet*. 2012 Oct; 119 Suppl 2:S151-4. PMID: 22999506.
38. **Kjølhede P**, Borendal Wodlin N, Nilsson L, Fredrikson M, Wijma K. Impact of stress coping capacity on recovery from abdominal hysterectomy in a fast track program: a prospective longitudinal study. *BJOG*. 2012;119(8):998-1006. PMID: 22568450.
39. **Kjølhede P**, Langström P, Nilsson P, Wodlin NB, Nilsson L, The impact of quality of sleep on recovery from fast track abdominal hysterectomy. *J Clin Sleep Med*. 2012;8(4):395-402.
40. Crafoord K, Brynhildsen J, Hallböök O, **Kjølhede P**. Pelvic organ prolapse and anorectal manometry – a prospective study. *Urogynaecologia International Journal*. 2012;26:e4.
41. Nilsson L, Wodlin NB, **Kjølhede P**. Risk factors for postoperative complications after fast track abdominal hysterectomy. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2012;52(2):113-20. PMID: 22224504.
42. Borendal Wodlin N, Nilsson L, **Kjølhede P**; GASPI study group. The impact of mode of anaesthesia on postoperative recovery from fast track abdominal hysterectomy- a randomised clinical trial. *BJOG*. 2011;118(3):299-308. PMID: 20840529.
43. Wodlin NB, Nilsson L, **Kjølhede P**. Health-related quality of life and postoperative recovery in fast track hysterectomy. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2011;90(4):362-8. PMID: 21306322.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

44. Wodlin NB, Nilsson L, Arestedt K, **Kjølhede P**; GASPI Study Group. Mode of anesthesia and postoperative symptoms following abdominal hysterectomy in a fast track setting. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2011;90(4):369-79. PMID: 21332679.
45. Dunberger G, Lind H, Steineck G, Waldenström AC, Onelöv E, **Avall-Lundqvist E**. Loose stools lead to fecal incontinence among gynecological cancer survivors. *Acta Oncol.* 2011 Feb;50(2):233-242. PMID:21231784.
46. Waldenström AC, Olsson C, Wilderäng U, Dunberger G, Lind H, al-Abany M, Palm Å, **Avall-Lundqvist E**, Johansson KA, Steineck G. Pain and mean absorbed dose to the pubic bone after radiotherapy among gynecological cancer survivors. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2011 Jul 15;80(4):1171-1180. PMID: 20643516.
47. Antonsen SL, **Avall-Lundqvist E**, Salvesen HB, Auranen A, Salvarsdottir A, Høgdahl C; Nordic Society of Gynaecological Oncology. Subspecialist training in surgical gynecologic oncology in the Nordic countries. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2011 Aug;90(8):917-920. PMID:21564027.
48. Gréen H, Khan MS, Jakobsen-Falk I, **Avall-Lundqvist E**, Peterson C. Impact of CYP3A5*3 and CYP2C8-HapC on paclitaxel/carboplatin-induced myelosuppression in patients with ovarian cancer. *J Pharm Sci.* 2011 Oct;100(10): 4205-4209. PMID: 21702053.
49. Lind H, Waldenström AC, Dunberger G, al-Abany M, Alevronta E, Johansson KA, Olsson C, Nyberg T, Wilderäng U, Steineck G, **Avall-Lundqvist E**. Late Symptoms in Long-term Gynaecological Cancer Survivors after Radiation Therapy. A Population-based Cohort Study. *Br J Cancer.* 2011 Sep 6;105(6):737-745. PMID: 21847122.
50. Friedlander M, Trimble E, Tinker A, Alberts D, **Avall-Lundqvist E**, Brady M, Harter P, Pignata S, Pujade-Lauraine E, Sehouli J, Vergote I, Beale P, Bekkers R, Calvert P, Copeland L, Glasspool R, Gonzalez-Martin A, Katsaros D, Kim JW, Miller B, Provencher D, Rubinstein L, Atri M, Zeimet A, Bacon M, Kitchener H, Stuart GC; Gynecologic Cancer InterGroup. Clinical Trials in Recurrent Ovarian Cancer. *Int J Gynecol Cancer.* 2011 May; 21 (4): 771-775. PMID: 21543939.
51. Garcia IA, Lönnberg Woxler B, Liu W, **Kjølhede P**, Persson A, Morales O, Smedby Ö, Högberg T. 3D Multi-Slice Computed Tomography with Volume Rendering in Ovarian Cancer. *Indian Journal of Gynaecologic Oncology.* 2011;10(1):18-24.
52. Borendal Wodlin N, Nilsson L, Carlsson P. **Kjølhede P**. Cost-effectiveness of general anesthesia versus spinal anesthesia in fast track abdominal benign hysterectomy. *Am J Obstet Gynecol.* 2011;205:326.e1-7. PMID: 22083055.
53. **Kjølhede P**, Halili S, Löfgren M. Vaginal cleansing and postoperative infectious morbidity in vaginal hysterectomy. A register study from the Swedish National Register for Gynecological Surgery. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2011;90(1):63-71. PMID: 21275917.
54. Dahlgren E, **Kjølhede P**; RPOP-PELVICOL Study Group. Long-term outcome of porcine skin graft in surgical treatment of recurrent pelvic organ prolapse. An open randomized controlled multicenter study. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2011;90(12):1393-401. PMID: 21895613.
55. **Lindahl G.**, Saarinen N., Abrahamsson A., **Dabrosin C.**, Tamoxifen, flaxseed and the lignan enterolactone increase stroma- and cancer cell-derived IL-Ra and decrease tumor angiogenesis in estrogen-dependent breast cancer. *Cancer research* 2011;71:51-60. PMID: 21097717.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

56. Lindström T, Kechagias S, Carlsson M, Nystrom FH; Fast Food Study Group. (Collaborators (4): **Kjølhede P**, **Sepa A**, Strålfors P, Länne T). Transient increase in HDL-cholesterol during weight gain by hyperalimentation in healthy subjects. *Obesity (Silver Spring)*. 2011;19(4):812-7. PMID: 20814413.
57. Hogberg T, Signorelli M; de Oliveira CF, Fossati R, Lissoni AA, Sorbe B, Andersson H, Grenman S, Lundgren C, **Rosenberg P**, et al. Sequential adjuvant chemotherapy and radiotherapy in endometrial cancer – results from two randomized studies.. *Eur J Cancer* 2010;46:2422 – 31. PMID: 20619634.
58. Dunberger G, Lind H, Steineck G, Waldenström A-C, Nyberg T, Al-Abany M, Nyberg U, **Vall-Lundqvist E**. Self-reported Symptoms of Fecal Incontinence Among Long-Term Gynaecological Cancer Survivors and Population-Based Controls. *Eur J Cancer*. 2010 Feb;46(3):606-615. PMID: 19926277.
59. Pujade-Lauraine E, Wagner U, **Avall-Lundqvist E**, GebSKI V, Heywood M, Vasey PA, Volgger B, Vergote I, Pignata S, Ferrero A, Sehouli J, Lortholary A, Kristensen G, Jackisch C, Joly F, Brown C, Le Fur N, du Bois A. Pegylated Liposomal Doxorubicin and Carboplatin compared with Paclitaxel and Carboplatin for Patients with Platinum-Sensitive Ovarian Cancer in Late Relapse. *J Clin Oncol*. 2010 Jul 10;28(20):3323-3329. PMID: 20498395.
60. Dunberger G, Lind H, Steineck G, Waldenström AC, Nyberg T, Al-Abany M, Nyberg U. **Avall Lundqvist E**. Faecal Incontinence Affecting Quality of Life and Social Functioning Among Long-Term Gynaecological Cancer Survivors. *Int J Gynecol Cancer*. 2010 Apr;20(3):449-460. PMID: 20375813.
61. du Bois A, Herrstedt J, Hardy-Bessard AC, Müller HH, Harter P, Kristensen G, Joly F, Huober J, **Avall-Lundqvist E**, Weber B, Kurzeder C, Jelic S, Pujade-Lauraine E, Burges A, Pfisterer J, Gropp M, Staehle A, Wimberger P, Jackisch C, Sehouli J. Phase III trial of carboplatin plus paclitaxel with or without gemcitabine in first-line treatment of epithelial ovarian cancer. *J Clin Oncol*. 2010 Sep 20;28(27):4162-4169. PMID: 20733132.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

6. Genomförd riskanalys

Vid ett nationellt uppdrag:

Enheten har sedan decennier ett väl etablerat och välfungerande samarbete med remittenter i sydöstra regionen med tydliga remissvägar, ansvarsfördelning och återkoppling. Ett uttryck för detta är att, som ovan nämnts, Västmanlands- och Södermanlands landsting valt att skriva vårdavtal med den ansökande enheten avseende vård av all gynekologisk cancer. Ett avtal som 2015 förlängts t.o.m. år 2020. Vulvacancer är en relativt sällsynt sjukdom och den volymökning som ett nationellt ansvar skulle innebära bedöms inte orsaka kapacitets eller kvalitetsproblem. De samarbetsrutiner som gäller idag bedöms vara adekvata även vid ett utökat ansvar.

Vid ett uteblivet nationellt uppdrag:

Behandlingen av vulvacancer är oftast multimodal. En optimal behandling fodrar därför gemensam kirurgisk och onkologisk bedömning och behandlingsplanering redan före start av den primära behandlingen liksom innan recidivbehandling beslutas. I vissa fall är behandlingen integrerad, d.v.s. fodrar samtidig närvaro av tumörkirurg och gynonkolog. Vid ett uteblivet uppdrag, där exempelvis kirurgi bedriv på en enhet utanför regionen och övrig behandling inom densamma kommer den brutna vårdkedjan att innebära risker för försämrad kvalitet och ökade väntetider. Sydöstra regionen är geografiskt en stor region och remitterande enheter kommer då att remittera till de enheter som fått uppdraget i första hand efter geografiskt avstånd. Detta innebär att den ansökande enheten kommer att behöva utveckla rutiner och kommunikationsvägar med flera olika centra. Detta kommer att ytterligare försvåra processen.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

7. Programförklaring/checklista för presentation av verksamheten för remitterande landsting/regioner.

När klinik ska kontakta er, d.v.s. beskriv aktuell patient:

En kvinna med histologiskt verifierad eller kliniskt uppenbar vulvacancer skall remitteras till den ansökande enheten. Patienter med befogad misstanke om, eller histologiskt bevisat recidiv skall remitteras på samma sätt. Vid allvarliga biverkningar/komplikationer bör också ny remiss utfärdas. Telefonkontakt för diskussion är välkommen.

Hur kliniker i Sverige ska kontakta er; remiss, telefon:

Remittering skall alltid ske skriftligen och om e-remiss inte är möjlig bör remissen faxas. Remissens utformning och innehåll stöds av befintlig remissmall. Telefonkontakt är välkommen vid behov.

Hur patienten kontaktas från er:

Efter initial remissbedömning kontaktas patienten av den ansökande enheten. Denna kontakt sker alltid via brev men ofta även genom direkt telefonkontakt (>60% av fallen) av vårdkoordinator/kontaktsjuksköterska eller remisshandläggande läkare.

Kontaktsjuksköterska utses hur och när, individuell vårdplan:

Kontaktsjuksköterska utses vid remissankomst. Individuell vårdplan meddelas patienten efter behandlingsbeslut. Det vill säga senast vid patientens första besök på enheten. Skriftlig sådan utfärdas för närvarande inte rutinmässigt. Arbete pågår för att utveckla sådan rutin såsom beskrivits ovan.

Hur nationell rond ska fungera, anmälan och presentation.

Vid nationell MDK skall representant för gynekologisk tumörkirurgi, gynekologisk onkologi, patologi/cytologi samt bildiagnostik närvara. Vid behov deltar även andra kirurgiska specialister (kolorektalkirurgi, urologi, plastikkirurgi och kärlkirurgi). Närvaro av kontaktsjuksköterska är önskvärd och möjligheten för detta skall utvecklas. Föredragande är ansvarig läkare på den ansökande enheten.

Anmälan skall göras skriftligen enligt utvecklad rutin. Cytologiska/histologiska preparat och bildiagnostiska undersökningar demonstreras. Videokontakt med remittent är önskvärd och möjlig (exakt omfattning av detta får planeras i samråd med remitenter efter eventuellt utökat uppdrag).

Behandlingsbeslut och planering skall dokumenteras i journal under särskilt sökord.

Vad som skall vara gjort i utredningsväg före anmälan till rond:

Basal bildiagnostik (CT thorax/buk, MR bäcken), gynekologisk undersökning i narkos utförd på den ansökande enheten (tumörkirurg och gyn onkolog), uppskattning av ”performance status enligt WHO, patientens önskemål, situation och symtom skall vara dokumenterad liksom beskrivning av kliniska fynd och symtom.

Inom vilken tid efter nationell rond patienten kan påbörja behandling:

Inom 21 arbetsdagar om primär kirurgi beslutats.

Vad som händer när patienten tas in för behandling:

Inför en planerad operation inkommer patienten senast dagen innan till kvinnokliniken US vårdavdelning. Patienten skrivs in av läkare på avdelningen och träffar planerad operatör och ansvarig sjuksköterska på avdelningen. Hon informeras om avdelningens rutiner, planerat ingrepp (ånyo), hur detta går till risker, följdverkningar etc. Sedvanlig preoperativa förberedelser görs.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

Boendemöjlighet för medföljande närstående:

Närstående erbjuds i första hand plats på patienthotell. Vid särskilda behov kan plats för en närstående beredas på samma rum som patienten. Familjer kan också erbjudas gemensamt boende på Ronald McDonalds hus på sjukhusområdet.

Rutiner vid utskrivning, återremiss? telefonkontakt? kontakt med. kontaktsjuksköterska på hemmaplan?

Samtal med specialistkompetent tumörkirurg (kvinnokliniken) eller gynekologöverläkare (onkologiska kliniken) och kontaktsjuksköterska sker senast dagen innan eller samma dag som utskrivningen. Muntlig och skriftlig överrapportering sker utskrivningsdagen med hemklinik om patienten överförs till sådan. Skriftlig överrapportering inklusive fortsatt planering skickas till hemklinik/remittent om patienten utskrivs till hemmet. Överrapportering till kontaktsjuksköterska på hemklinik görs. Skriftliga kontaktuppgifter till den ansökande enheten meddelas patienten. Vid aktiv fortsatt vård på hemklinik ingår även en detaljerad, till professionen riktad behandlingsplan enligt vad som tidigare beskrivits. Registrering i kvalitetsregister utförs.

Ansvar och rutiner för komplikationer:

Komplikationer som inträffar under vårdtiden vid den ansökande enheten handläggs på aktuell klinik. Primär- och bakjour finns dygnet runt vid bägge enheterna. Möjlighet att kontakta gynekologisk tumörkirurg finns 24 timmar om dygnet. Vid utökat uppdrag kommer en beredskapslinje att etableras för kontakt med gynekolog 24h/dygn.

Allvarligare komplikationer analyseras och diskuteras vid interna möten vid ansökande enhet. Komplikationer som inträffar under vårdtid på hemklinik eller då patienten är utskriven handläggs vid hemklinik, eventuellt efter kontakt med tumörkirurg eller gynekolog (bakjour onkologiska kliniken nätter och helger). Vid sena komplikationer skall kontakt tas från hemklinik (eller direkt av patienten) med den ansökande enheten för diskussion angående handläggning. Enheten för cancerrehabilitering är i dessa situationer en värdefull resurs.

Uppföljning, hur och var:

Om patienten enbart genomgått kirurgisk behandling och om det postoperativa förloppet varit okomplicerat sker uppföljning normalt på hemklinik eller, i enstaka fall via privatpraktiserande gynekologspecialist enligt särskild överenskommelse. Vid komplicerat ingrepp, komplikationer eller andra behov planeras ett eller flera uppföljande besök på ansökande enhet. I slutanteckningen från den ansökande enheten är fortsatt planering tydligt formulerad inklusive hur och när kontroller skall göras. Avisering till onkologisk kliniken skall ske efter varje kontroll på hemkliniken. Kontroll av att detta efterlevs görs via kvalitetsregistret.

Ert ansvar året runt:

Vårt ansvar enligt ovan gäller hela året utan undantag.

Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård
Barn- och Kvinnocentrum
US Linköping

RS 2015-769

Linköping 2015-10-30

Ditte Pehrsson Lindell
Vårddirektör, US Linköping

Ann Josefsson, centrumchef
Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård

Elisabeth Kristiansen, centrumchef
Barn- och kvinnocentrum

Ninnie Borendal Wodlin, verksamhetschef
Kvinnokliniken i Linköping

Gunnar Adell, verksamhetschef
Onkologiska kliniken i Linköping