Peniscancer

Standardiserat vårdförlopp

2023-08-10 Version: 2.1

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2016-10-24	Fastställd av SKL:s beslutsgrupp
2016-12-14	Små ändringar i samband med korrekturläsning
2018-05-08	Uppdatering fastställd av Regionala cancercentrum i samverkan
2019-11-21	Uppdatering fastställd av Regionala cancercentrum i samverkan
2021-05-04	Uppdatering fastställd av Regionala cancercentrum i samverkan
2023-08-10	Tillägg av koder i flödesschemat.

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av Regionala cancercentrum i samverkan 2021-05-04.

Innehållsförteckning

Kapitel 1 5
Introduktion 5

Syfte med standardiserade vårdförlopp 5
Förändringar jämfört med tidigare version 5
Om peniscancer 6
Flödesschema för vårdförloppet 7

Kapitel 2 8
Ingång till standardiserat vårdförlopp 8

Misstanke 8
Remiss till filterfunktion (urolog eller dermatolog) 8
Filterfunktion 8
Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp 9
Remiss till utredning vid välgrundad misstanke 9
Kommunikation och delaktighet 9

Kapitel 3 10
Utredning och beslut om behandling 10

Utredningsförlopp 10
Nationell multidisciplinär konferens (MDK) 10
Klassifikation och beslut om behandling 11
Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård 11
Kommunikation och delaktighet 11

Kapitel 4 12
Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp 12

Ledtider för nationell uppföljning 12
Ingående ledtider 13
Indikatorer för nationell uppföljning 13
Indikatorer för kvalitet 14

Kapitel 5 15
Generellt om standardiserade vårdförlopp 15

Nationellt vårdprogram 15
Inklusion i standardiserat vårdförlopp 15
Hantering av återfall (recidiv) 15
Utredningsförloppet 16
Inklusion i kliniska studier 16
Ledtider 16
Koordinatorsfunktion 16
Samarbete över regiongränser 16
Uppdatering 16

Kapitel 6 17
Arbetsgruppens sammansättning 17

KAPITEL 1

Introduktion

Syfte med standardiserade vårdförlopp

Syftet med standardiserade vårdförlopp är att alla som utreds för cancermisstanke ska uppleva en välorganiserad, helhetsorienterad professionell vård utan onödig väntetid oavsett var i landet patienten söker vård. Det innebär att samtliga steg i processen och samtliga ledtider är beräknade utifrån vad som är värdeskapande tid ur patientens perspektiv, alltså hur många dagar som krävs för att genomföra optimal handläggning och medicinsk behandling, men utan hänsyn till nuvarande organisation och arbetssätt. Vid implementering ansvarar respektive region för att skapa en organisation och resurser som möjliggör genomförande.

Förändringar jämfört med tidigare version

2023-08-10

Tillägg av koder i flödesschemat.

2021-04-27

Om peniscancer: SVF omfattar inte diagnos D07.4.

Utredningsförlopp: Förtydligande av att SVF ska avslutas med koden ”Misstanke om cancer avskrivs” vid fynd av carcinoma in situ (PeIN).

2019-11-21

Ledtider för nationell uppföljning, i beskrivningen av Start av första behandling, kirurgi: Ett tidigare förtydligande tillägg har strukits (*Avslutet kodas i hemlandstinget).* Kodningen ska följa ordinarie rutiner.

2018-05-08

Om peniscancer, tillägg i kursiv stil: Vårdförloppet omfattar diagnoserna C60, C68 *(enbart distal uretra)* och D07.4.

Ledtider för nationell uppföljning, tillägg (i kursiv stil) i beskrivningen av Start av första behandling, kirurgi: Kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum *eller lokalt efter nationell MDK* * Lokalt utförd kirurgi gäller T1G1-tumörer. Avslutet kodas i hemlandstinget.*

Hantering av återfall: Nationell standardtext tillagd utan ändringar eller förtydliganden.

Layout, struktur och standardtexter följer 2018 års mall.

Om peniscancer

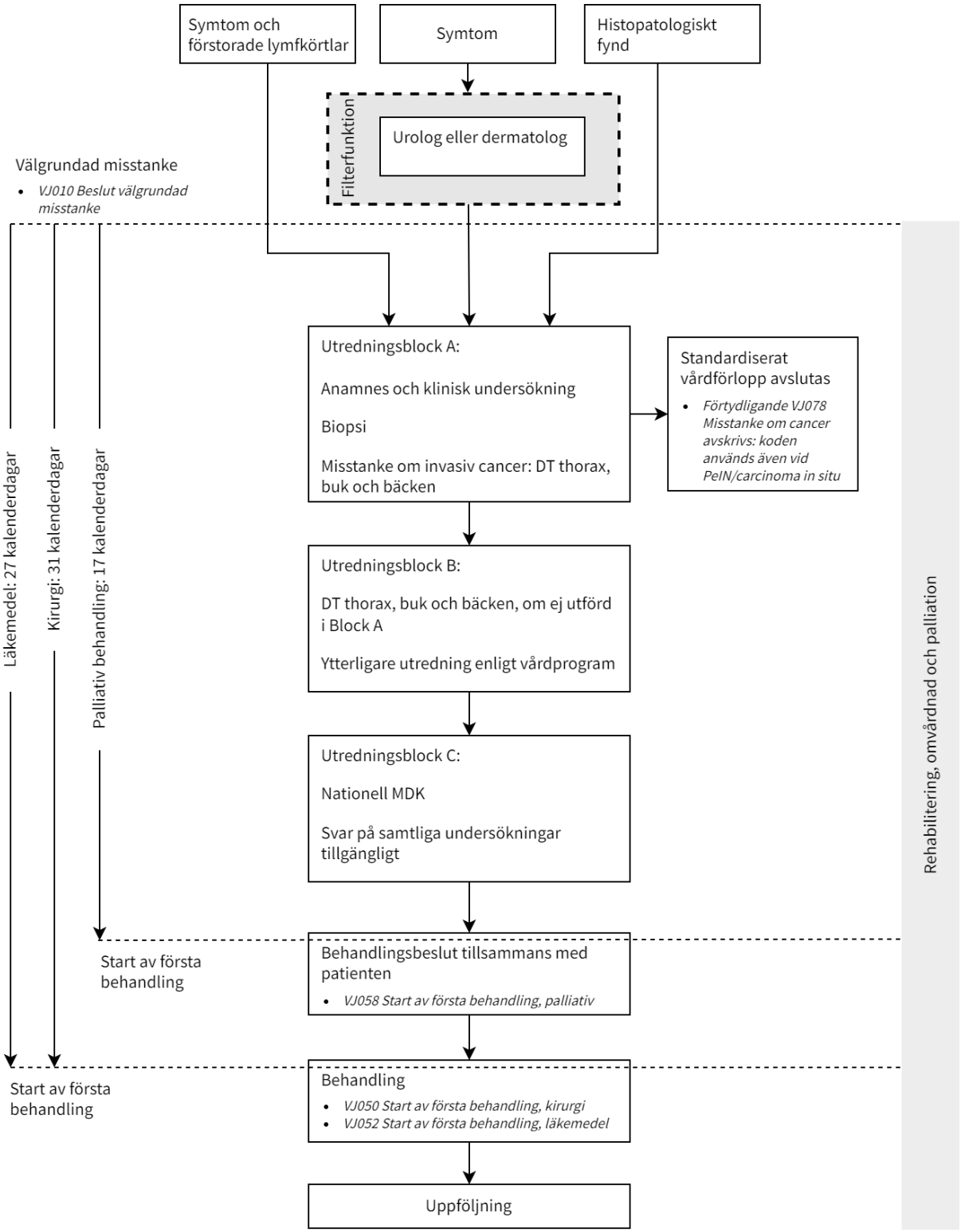
Vårdförloppet omfattar diagnoserna C60 och C68 (enbart distal uretra).

Varje år diagnostiseras knappt 100 män med invasiv peniscancer, och drygt 40 med carcinoma in situ. Därutöver finns det enstaka fall av distal uretracancer. Peniscancer är vanligast i högre åldrar, med en kraftigt stigande incidens efter 60 år.

Samtliga nyupptäckta fall och återfall ska anmälas till nationell MDK via regionalt centrum. Kurativt syftande kirurgi ska göras vid nationellt centrum.

Femårsöverlevnaden är 73 procent och endast ett fåtal har spridd cancer redan vid diagnos. Carcinoma in situ har en mycket god prognos men kan över tid progrediera till invasiv cancer. Prognosen är främst avhängig förekomsten av lymfkörtelmetastaser.

Flödesschema för vårdförloppet



KAPITEL 2

Ingång till standardiserat vårdförlopp

Misstanke

Följande **kvarstående** symtom från penis ska föranleda misstanke:

- ett svårläkt sår
- röda områden
- en förhårdnad
- illaluktande flytningar från en trång förhud
- återkommande blödningar
- smärta.

Vid misstanke utan annan uppenbar orsak ska patienten remitteras till urolog eller dermatolog (filterfunktion).

Observera att patienter med förstorade lymfkörtlar i ljumskarna i kombination med ett eller flera av ovanstående symtom ska remitteras enligt välgrundad misstanke.

Remiss till filterfunktion (urolog eller dermatolog)

Remissen ska innehålla följande:

- anamnes, ange särskilt
  - symtom eller fynd som ligger till grund för misstanke
  - företagen utredning
  - inguinalt lymfkörtelstatus
  - tidigare sjukdomar och behandlingar
  - läkemedelsöverkänslighet
  - läkemedel (särskilt trombocythämmare eller antikoagulantia)
  - social situation, eventuella språkhinder eller funktionsnedsättningar
- fotodokumentation är önskvärd
- kontaktuppgifter för patienten inklusive aktuella telefonnummer
- uppgifter för direktkontakt med inremitterande (direktnummer).

Filterfunktion

Undersökning hos urolog eller dermatolog, med biopsi i oklara fall.

Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp

Välgrundad misstanke föreligger vid ett eller flera av följande:

- klinisk misstanke om peniscancer vid bedömning av urolog eller dermatolog
- histopatologiskt fynd talande för invasiv peniscancer
- ett symtom enligt misstanke, ovan i kombination med förstorade lymfkörtlar i ljumskarna.

Remiss till utredning vid välgrundad misstanke

Remissen ska innehålla

- anamnes, ange särskilt
  - symtom eller fynd som ligger till grund för välgrundad misstanke
  - företagen utredning
  - PAD-svar
  - allmäntillstånd och samsjuklighet
  - tidigare sjukdomar och behandlingar
  - läkemedel (särskilt trombocythämmare eller antikoagulantia)
  - social situation, eventuella språkhinder eller funktionsnedsättningar
- inguinalt lymfkörtelstatus
- fotodokumentation
- kontaktuppgifter för patienten inklusive aktuella telefonnummer
- uppgifter för direktkontakt med inremitterande (direktnummer)

Kommunikation och delaktighet

Den som remitterar till urolog eller dermatolog (filterfunktion) ska informera patienten om

- att patienten kan komma att kallas till utredning snabbt och därför bör vara tillgänglig på telefon
- att sjukvården ofta ringer från dolt nummer.

Den som remitterar till utredning (vid välgrundad misstanke) ska informera patienten om

- att det finns anledning att göra fler undersökningar för att ta reda på om patienten har eller inte har cancer
- vad ett standardiserat vårdförlopp innebär och vad som händer i den inledande fasen
- att patienten kan komma att kallas till utredning snabbt och därför bör vara tillgänglig på telefon
- att sjukvården ofta ringer från dolt nummer.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen. Informationen ska ges vid ett fysiskt möte om man inte kommit överens om annat.

KAPITEL 3

Utredning och beslut om behandling

Utredningsförlopp

Från och med block B finns ett regionalt ansvar. Kurativt syftande kirurgi ska utföras vid nationellt centrum. För detaljer om nivåstrukturering se nationellt vårdprogram.

Block A	Block B	Block C
Anamnes och klinisk undersökning Biopsi Misstanke om invasiv cancer: DT thorax, buk och bäcken	DT thorax, buk och bäcken, om ej utförd i block A PET-DT vid klinisk eller histologisk misstanke om lymfkörtelmetastasering	Nationell MDK Svar på samtliga undersökningar tillgängligt

Resultat av utredningarna i block A	Åtgärd
Misstanke om invasiv cancer eller förstorade lymfkörtlar	Block B och C utförs
Carcinoma in situ	Det standardiserade vårdförloppet avslutas (kodas som ”Misstanke om cancer avskrivs”). Patienten föredras på nationell MDK.
Misstanke om diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet	Det standardiserade vårdförloppet avslutas, patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning

Nationell multidisciplinär konferens (MDK)

Alla nyupptäckta fall och återfall ska anmälas till nationell MDK. För remissrutiner se nationellt vårdprogram. Följande funktioner ska medverka:

- urolog
- onkolog
- dermatolog
- patolog
- radiolog, vid behov nuklearmedicinsk kompetens
- kurator och/eller sexolog
- kontaktsjuksköterska
- koordinatorsfunktion.

Klassifikation och beslut om behandling

Beslut om behandlingsrekommendation ska fattas vid nationell MDK. Tumören ska klassificeras enligt senaste TNM-klassifikation.

Behandlingsbeslut ska fattas tillsammans med patienten och tillsammans med de närstående om patienten önskar det.

Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård

Patienten ska tilldelas en namngiven kontaktsjuksköterska i samband med diagnos.

Kontaktsjuksköterskan ska arbeta enligt nationell arbetsbeskrivning vilket bl.a. innebär att ansvara för att Min vårdplan upprättas och uppdateras, samt för aktiva överlämningar. Kontaktsjuksköterskan ska vid behov kunna förmedla kontakt med kurator eller annan rehabiliteringskompetens utifrån patientens behov, t.ex. sexolog och fysioterapeut med lymfödemkompetens.

Rehabilitering och palliativa insatser bör övervägas tidigt i sjukdomsprocessen, , se det nationella vårdprogrammet för rehabilitering och palliativ vård.

Patienter ska uppmanas att avstå från rökning och erbjudas professionell hjälp att klara detta.

Kommunikation och delaktighet

Alla beslut om utredning och behandling ska ske i samråd med patienten, och även med de närstående om patienten önskar. Patienter ska vid behov erbjudas professionell tolk.

Patienten ska informeras i enlighet med patientlagen (kapitel 3), vilket bl.a. innebär att ge information om vilka behandlingsstrategier som kan vara aktuella och vilken strategi man rekommenderar, inklusive behandlingens syfte och biverkningar.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

KAPITEL 4

Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp

Ledtider för nationell uppföljning

Följande ledtider används för nationell uppföljning av de standardiserade vårdförloppen.

Från	Till	Tid
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, kirurgi: kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum eller lokalt efter nationell MDK*	31 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, läkemedelsbehandling (neoadjuvant cytostatika)	27 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Behandlingsbeslut, symtomlindrande palliativ behandling eller tumör-specifik palliativ behandling**	17 kalenderdagar

* Lokalt utförd kirurgi gäller T1G1-tumörer.

**Behandlingsbeslut ska anges som mätpunkt, men behandlingen kan avvakta tills patienten får symtom som kräver symtomlindring.

Ingående ledtider

Ledtiderna för nationell uppföljning bedöms förutsätta följande ingående tider. Syftet med sammanställningen är att göra processen överskådlig, men regionerna har endast i uppgift att följa den ledtid som anges under Ledtider för nationell uppföljning, ovan.

Från	Till	Tid
Remissbeslut vid misstanke	Besök hos urolog eller dermatolog (filterfunktion)	7 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Välgrundad misstanke – remiss mottagen	1 kalenderdag
Välgrundad misstanke – remiss mottagen	Block A (första besök i specialiserad vård)	5 kalenderdagar
Block A (första besök i specialiserad vård)	MDK (block C inklusive block B samt svar på samtliga undersökningar)	10 kalenderdagar
MDK	Behandlingsbeslut	1 kalenderdag
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, kurativt syftande kirurgi vid nationellt centrum	14 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, neoadjuvant cytostatikabehandling (läkemedelsbehandling)	10 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, palliativ	0 kalenderdagar
Remiss till PET-DT	Svar tillgängligt för remittenten	7 kalenderdagar
Biopsi	PAD-svar tillgängligt för remittenten	5 kalenderdagar

Indikatorer för nationell uppföljning

Följande indikatorer används för uppföljningen av de standardiserade vårdförloppen:

Indikator
Antal remisser (vårdbegäran) från primärvård respektive specialiserad vård som märkts med ”standardiserat vårdförlopp för peniscancer”
Andel patienter av de som anmälts till standardiserat vårdförlopp som fått diagnosen peniscancer
Andel patienter av de som fått diagnosen peniscancer som anmälts till standardiserat vårdförlopp

Indikatorer för kvalitet

Patienternas upplevelse av att utredas enligt standardiserat vårdförlopp kommer att följas och utvärderas genom PREM-enkäter.

Följande indikatorer används för uppföljningen av vårdkvaliteten enligt det nationella vårdprogrammet:

Indikator	Målvärde
Bibehållen hög täckningsgrad för primärregistrering	> 95 %
Stadieindelning av lymfkörtlar	> 90 %
Behandling av lymfkörtelmetastaser	> 90 %
Organbevarande behandling	> 90 %
Nationell multidisciplinär konferens, nationellt centrum och kontaktsjuksköterska	> 90 %
Inkludering i kliniska studier	–

KAPITEL 5

Generellt om standardiserade vårdförlopp

Nationellt vårdprogram

Det standardiserade vårdförloppet gäller för vuxna patienter. Det bygger på det nationella vårdprogrammet som fastställts av Regionala cancercentrum i samverkan. I vårdprogrammet finns beskrivningar och rekommendationer för vårdförloppets delprocesser samt hänvisningar till vetenskapligt underlag. Det finns ingen konflikt mellan innehållet i vårdprogrammet och det standardiserade vårdförloppet.

Se även de nationella vårdprogrammen för rehabilitering respektive palliativ vård, för underlag till rekommendationer på dessa områden.

Inklusion i standardiserat vårdförlopp

Välgrundad misstanke ska i detta sammanhang tolkas som kriterier för utredning enligt standardiserat vårdförlopp. Vid välgrundad misstanke ska patienten remitteras till en utredning enligt det standardiserade vårdförloppet. Varje region ansvarar för att tydliggöra hur remissgången ska gå till.

Det kan finnas tillfällen då man trots att kriterierna är uppfyllda inte bör remittera patienten, om patienten inte önskar att bli utredd i standardiserat vårdförlopp eller om patienten inte bedöms klara av utredningen.

Även när kriterierna för välgrundad misstanke inte är uppfyllda kan diagnosen misstänkas. Patienten ska då remitteras till utredning enligt ordinarie remissrutiner.

Målet är att så många som möjligt av de patienter som har fått diagnos ska ha utretts enligt det standardiserade vårdförloppet. Framtida utvärderingar av välgrundad misstanke kommer att kunna leda till en justering av definitionen för att inkludera så många som möjligt utan att utreda patienter i onödan.

Av de utredningar som startas vid välgrundad misstanke kommer många att resultera i att cancermisstanken avskrivs och vårdförloppet avslutas. De patienter som har fortsatt behov av utredning ska tas om hand av den enhet som inlett utredningen eller remitteras till annan enhet som är bättre lämpad.

Hantering av återfall (recidiv)

Ett standardiserat vårdförlopp (SVF) ska omfatta de patienter som får den aktuella cancerdiagnosen för första gången och de som insjuknar igen efter ett avslutat uppföljnings- eller kontrollprogram. Patienter som får recidiv under pågående uppföljning ska inte inkluderas i SVF.

Utredningsförloppet

I vissa fall kommer patienter att ha genomgått vissa undersökningar när utredningsförloppet inleds. Det innebär att man i de fallen inte behöver upprepa en adekvat genomförd undersökning.

Inklusion i kliniska studier

Patienter bör erbjudas plats i kliniska studier när sådana finns. Om studierna påverkar ledtiderna finns möjlighet att markera detta som en avvikelse i samband med att ledtiderna rapporteras.

Ledtider

Hos vissa av patienterna finns samsjuklighet eller andra faktorer som kräver stabiliserande åtgärder eller individualiserad utredning inför behandlingsbeslut, vilket kan innebära längre tid till start av första behandling. Det är överordnat att patienterna får en god vård även om det innebär längre ledtider.

Den enskilda patienten kan också tacka nej till ett erbjudet utrednings- eller behandlingsdatum av personliga skäl, vilket leder till längre ledtider.

När särskilda skäl finns bör detta noteras i journalen.

Koordinatorsfunktion

Syftet med koordinatorsfunktionen är att säkra kontinuitet i vårdförloppet och undvika onödig väntetid. Hur funktionen ska bemannas och organiseras beslutar och utvecklar man lokalt, anpassat till de lokala förhållandena. Koordinatorsfunktionen behöver inte bemannas av samma person under hela förloppet.

Det ska finnas förbokade tider för undersökningar och behandlingar som koordinatorsfunktionen använder för att boka in patienten i hela vårdförloppet.

Samarbete över regiongränser

För att vården ska vara sammanhållen och utan onödiga väntetider för patienten kommer införandet av standardiserade vårdförlopp att ställa stora krav på samarbete mellan regioner. Vid införandet bör man tidigt identifiera de delar av vårdförloppet som kräver samverkan med andra regioner. Angående kvalitetskrav och behov av kringresurser, se aktuellt vårdprogram under rubriken Underlag till nivåstrukturering.

Enligt patientlagen som gäller från januari 2015 har patienten rätt att få öppenvård i valfri region.

Uppdatering

Arbetsgruppen kommer att se över det standardiserade vårdförloppet årligen och uppdatera det vid behov.

KAPITEL 6

Arbetsgruppens sammansättning

Peter Kirrander, ordförande, med.dr, urolog, Universitetssjukhuset Örebro
Ulf Håkansson, registerhållare kvalitetsregister, urolog, Skånes universitetssjukhus, Malmö
Svante Bergdahl, med.dr, urolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Sven-Olof Bragvad, patientrepresentant, Karlskrona
Mats Christiansen, fil.mag., sexolog, Svensk Förening för Sexologi, Stockholm
Luiza Dorofte, patolog, Universitetssjukhuset Örebro
Malin Englund Tjerring, onkolog, Universitetssjukhuset Örebro
My Falk, dermatolog, Universitetssjukhuset Örebro
Anna Ivarsson, distriktsläkare, Anderslöv vårdcentral, Skåne
Annika Johnsson, dermatolog, Skånes universitetssjukhus, Malmö
Johanna Nilsson, kontaktsjuksköterska, Universitetssjukhuset Örebro
Lillemor Nygren, onkolog, Södersjukhuset, Stockholm
Christer Olofsson, patientrepresentant, Karlshamn
Jesper Rosvall, urolog, Södersjukhuset, Stockholm
Elisabet Skeppner, med.dr, kurator, Universitetssjukhuset Örebro
Olof Ståhl, med.dr, onkolog, Skånes universitetssjukhus, Lund
Anna Trent, kontaktsjuksköterska, Skånes universitetssjukhus, Malmö
Emma Ulvskog, onkolog, Universitetssjukhuset Örebro
Elisabeth Öfverholm, onkolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se