

Styrdokument

Nationellt kvalitetsregister för Analcancer

Innehållsförteckning

| | |
|-----------------------------|---|
| Introduktion..... | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Syftet med registret..... | 2 |
| Mål för registreringen..... | 2 |
| Organisation..... | 3 |
| Redovisning av data | 3 |
| Versionhantering | 4 |

Introduktion

Bakgrund

Analcancer är en ovanlig sjukdom och utgör ungefär 1-2 % av alla tumörer i mag-tarmkanalen. I Sverige är incidensen ca 150 per år, med svagt ökande incidens.

Den vanligaste typen av analcancer är skivepitelcancer, och det är endast denna som omfattas av kommande vårdprogram och detta kvalitetsregister.

En starkt bidragande orsak till skivepitelcancer i analregionen är HPV-infektion, och eftersom vaccination numera ges till för närvarande flickor i åk fem, kan man i framtiden hoppas att färre drabbas. Andra orsaker är bl. a. immunsuppression, organtransplantation, rökning, många sexuella partners, HIV-positiva. Sjukdomen är vanligare hos kvinnor.

Standardbehandling vid analcancer är i de flesta fall kurativt syftande radiokemoterapi, dvs. cirka 5-6 veckors strålbehandling med samtidigt 1-2 cytostatika-kurer. Man ser mycket goda effekter av denna behandling med cirka 80 % komplett remission. Behandlingen är intensiv och medför akuta biverkningar med hud-, slemhinne- och tarm-symptom samt benmärgs-påverkan, vilket ibland leder till behov av ineliggande vård. Lokalrecidiv efter behandling uppgår till cirka 10-15% och tillkomst av fjärrmetastaser 5-10 %. 5 års-överlevnaden är i stora material cirka 70 %.

De sena bieffekterna av behandling är ökad fibros i strålområdet som ofta leder till analinkontinens, tarmstörningar, sexuella problem mm. Om lokalrecidiv uppstår kräver det "salvage-kirurgi", vilket innebär kirurgi med även plastikkirurgisk kompetens.

För att optimera behandling och uppföljning pågår nivåstrukturering, vilket innebär att behandling ges på ett fåtal sjukhus, i nuläget 4-5 sjukhus. Avseende "salvage-kirurgi" föreslås den ska utföras vid 2 kirurgkliniker i landet.

Syftet med registret

- skapa databas för basala kvalitetsmått.
- genom kontinuerlig registrering utvärdera ny behandling, ex. andra stråldoser, annan strålteknik m.m.
- genomföra prospektiva studier
- kontinuerligt följa kvalitet av behandling, lokalt och nationellt
- kartlägga hur den rekommenderade behandlingen i vårdprogram följs.
- fungera som återkoppling till behandlande kliniker

Mål för registreringen

Registret ska samla data om ledtider från välgrundad misstanke om analcancer till diagnos, MDT, tid till behandlingsstart m.m. Den genomförda utredningen avseende radiologi, PAD och TNM-klassifikation dokumenteras.

Behandlingsintentionen är kurativ eller palliativ, ibland oklart om det ena eller andra. För att täcka in alla patienter i registret finns det blanketter för kirurgi, radioterapi och cytostatika med olika alternativ och relevanta detaljer. Det registreras även varför behandling ej givits för att få en heltäckande bild av analcancerfallen i landet.

I registret ingår, som en viktig del, utvärdering av given kurativt syftande behandling efter 3-6 månader, där även akutbiverkningar som föranleder vård på sjukhus och de undersökningar som görs för att värdera behandlingseffekt dokumenteras. Här är det möjligt att se hur ofta PET-CT utförs, vilket rekommenderas i kommande vårdprogram. Man kan även se hur ofta biopsier görs efter behandling.

Uppföljning av alla patienter ska göras årligen till och med 5 år efter diagnos. Denna registrering är av vital betydelse för registrering av sena biverkningar, för att få en så bra bild som möjligt av dessa. En av anledningarna till att även uppföljning bör ske på ett fåtal sjukhus är just dessa senbiverkningar som kan kräva speciella insatser av andra kompetenser såsom kurator, sjukgymnast, gynekolog, urolog, sexolog, palliativt team m.fl. Ifyllandet av dessa detaljerade parametrar kan försvåras om patienten inte kontrolleras på behandlingsenhet.

Genom kvalitetsregistret kan man förvänta sig att behandlingen och omhändertagandet av patienten och behandlingsbiverkningar blir uppmärksammade och hanterade på ett förhoppningsvis bättre och mera strukturerat sätt än tidigare.

Organisation

Kvalitetsregister för analcancer är organisatoriskt en modul under kolorektalregistret, där Ingvar Syk, kirurgiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus i Malmö är registerhållare.

Ledningsgruppen för analcancerregistret består av:

Anders Johnson, onkologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Mats Perman, onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Birgitta Lindh, onkologiska kliniken, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Samt nationellt stödteam bestående av registeradministratör, statistiker och registerproduktägare från RCC Norr.

Redovisning av data

Det nationella registret är tillgängligt för nationella styrgruppen för kvalitetsregistret -kolorektal cancer och nationella vårdprogramgruppen för analcancer.

Redovisning av data i enlighet med registrets syften och efter beslut i nationella vårdprogramgruppen. Uttag av data kommer att ske årligen. Detta kommer att utmynna i årliga rapporter, i samråd med styrgruppen för kolorektalcancerregistret och nationella vårdprogramgruppen för analcancer.

Versionhantering

| Datum | Beskrivning av förändring efter styrgruppsbeslut |
|--------------|---|
| 2016-05-10 | Version 2016-05-10 fastställd |