

4-årsuppföljning av nationell nivåstrukturering vid kurativt syftande radiokemoterapi för analcancer

Sektion onkologi och radioterapi, Akademiska Sjukhuset

Sammanfattning

2019 lämnade Akademiska Sjukhuset (AS) in den första rapporten rörande kurativ behandling av analcancer (AC) sedan nationella nivåstruktureringen implementerades. Nedan följer vår sammanfattning av de senaste två åren; 2019-2020. Eftersom vi i den tidigare skrivelsen redogjort för 2017-2018 så kommer den aktuella rapporten att fokusera på vad som skett sedan föregående rapport lämnades in. I resultatsektionen kommer dock alla fyra år att presenteras eftersom patientvolymen ökat kraftigt och jämförelse mellan åren är väsentlig.

Enligt våra journaldata har vi under 2019 och 2020 givit behandling till 73 respektive 85 patienter där intentionen varit bot. Utöver dessa har vi givit palliativ strålbehandling till patienter som ej bedömts tåla standardbehandling och där syftet i första hand är lokal tumörkontroll. Även sådan behandling kan i vissa fall ge lång tids tumörfrihet eller bot, men vi har valt att ej inkludera dessa patienter i den aktuella redovisningen.

Så som för två år sedan ansvarar två överläkare varav en med strålbehandlingskompetens för verksamheten. I teamet har tillkommit tre ST-läkare med särskilt intresse för radiokemoterapi som utbildas för att fortsatt arbeta med analcancer. En av dessa tre har påbörjat ett forskningsarbete kring analcancerpatienter med särskilt dålig prognos. I teamet ingår också kontaktsjuksköterska, koordinator, strålbehandlingssköterska och undersköterska. Den senare har självständig mottagning för att bistå patienter under behandling med hantering av strålreaktioner. Mottagningsverksamheten är förlagd till helt nybyggda lokaler på strålbehandlingsavdelningen, dit vi flyttade 2019. Vår kapacitet idag ligger på 2 nystarter per vecka. Vi arbetar för att ha så kort tid mellan nybesök och behandlingsstart som möjligt och oftast ligger den nu på 11-12 dagar.

Våra utomlänspatienter dagpendlar alternativt bor på patienthotell under behandlingen. Patienter i behov av slutenvård erhåller det på Akademiska

Sjukhuset. Under behandlingen träffar patienten undersköterska vecka 1 och 2 och därefter läkare veckovis till behandlingens slut. Efter utskrivningen ringer kontaktsjuksköterska patienten en respektive två veckor efter utskrivningen för att följa upp och erbjuda stöd. Uppsalas egna patienter remitteras till Stockholms bäckenrehabiliteringscentrum efter särskild överenskommelse medan patienter från andra regioner än Uppsala och Stockholm får hjälp via de två onkologer som sköter uppföljningen efter behandlingen, och i övrigt i hemregionen.

Sammanfattningsvis har verksamheten expanderat kraftigt men trots det är väntetiderna i Uppsala korta. Våra resultat är mycket bra, både på kort och lång sikt och tack vare att en liten grupp dedicerade individer arbetar med cancer an får patienterna ett personligt bemötande. Genom forskning hoppas vi utveckla behandlingsmetoder som på sikt ger färre långtidsbiverkningar utan att goda behandlingsresultat äventyras.

Fysiska förutsättningar för verksamheten

Vi har för rapporteringsperioden haft tillgång till helt nya och välfungerande lokaler, dvs telemedicinskt rum för nationell MDK, mottagningsrum för patientbesök, tillgång till utrustning och stödpersonal som är nödvändig för verksamheten. Strålbehandlingsavdelningen på AS är fullbemannad och kapaciteten hög. Onkologiska behandlingsavdelningen har kunnat ta emot patienter för cytostatikabehandlingen och samordna detta med strålbehandlingen.

Bemanning

Två överläkare, varav en med särskild strålbehandlingskompetens, ansvarar för AC-verksamheten och ser själva flertalet patienter både under behandling och uppföljning. En av dessa två ansvarar för targetinritningen som är avgörande för behandlingsresultat och långtidsbiverkningar. Tre ST-läkare har introducerats i verksamheten och tar nu självständigt nybesök samt följer egna patienter under hela uppföljningstiden (5 år). En kontaktsjuksköterska deltar i nybesök, fungerar som kontaktperson och har telefonkontroller av färdigbehandlade patienter vid två tillfällen. En strålsjuksköterska administrerar bokning av behandlings- och läkartider samt planerar för nya patienter. En undersköterska arbetar 60% med AC och träffar alla patienter självständigt samt assisterar vid läkarbesöken. En koordinator hanterar remisser och ansvarar administrativt för samordning av de olika insatser patienten behöver. Kontroller efter avslutad behandling

bokas till de läkare som sett respektive patient på nybesök så att läkarkontinuiteten är nära hundra procentig.

Nätverk för samverkan med remittenter och andra nationella vårdenheter

Informations- och erfarenhetsutbyten har huvudsakligen skett veckovis i samband med nMDK. Under 2020 har i princip alla nationella möten ställts in p.g.a. pandemin men 2019 hölls ett nordiskt AC-möte i Oslo där två läkare från Uppsala deltog. 2020 hölls ett telemedicinskt internationellt möte som arrangerades i Århus där Uppsala också deltog. Samarbetet mellan de sjukhus i landet som behandlar AC är utomordentligt gott och vi diskuterar prestigelöst patientfall och strävar mot att kunna erbjuda den enskilde patienten bästa tänkbara behandling.

Kontakten med remittenter varierar. Uppsala har sedan tidigare ett etablerat samarbete med regionerna i Sjukvårdsregion Mellansverige och där upplever vi välfungerande överföring av patienter, eftervård och återkoppling efter avslutad behandling i Uppsala. Gentemot de regioner som tillkommit som remittenter finns förbättringspotential. Rutinerna tenderar att variera från sjukhus till sjukhus vad gäller remittering, patienters stöd vad gäller bokning av resor, patienthotell osv. Vi upplever att den enskilde patienten ibland hamnar i kläm på grund av detta och t.ex. kan beviljas patienthotell i Uppsala om de remitteras från ett sjukhus men nekas det om de kommer från ett annat.

De huvudsakliga problem vi ser i nuläget är:

- Ledtider. Vissa undersökningar dröjer oförklarligt länge. Under en period var väntetid till PET-undersökning i Stockholm en flaskhals och vi erbjöd då möjligheten att göra dessa undersökningar i Uppsala.
- Oklarheter kring logistik rörande resor, patienthotell, uppföljning. Mycket tid har fått läggas på telefonsamtal med remittenter för att hjälpa patienter och ordna praktiska arrangemang.
- Svårigheter att återremittera patienter för eftervård i Stockholm. Tyvärr har det hänt flera gånger att remittenter uttryckt att man ej fått i uppdrag att ansvara för AC och tolkat det som även omfattande eftervård. När så skett har en patient hemmahörande i Stockholm blivit liggande på en vårdavdelning i Uppsala, i vissa fall i flera veckor. Detta problem har vi inte mött i våra kontakter med andra regioner.

- Avsaknad av diskussion om rutiner. Vi har via mail i januari 2021 meddelats att man i Stockholm vill ha återremiss av AC-patienter sex månader efter radiokemoterapi. Detta strider mot rekommendationen om minst två års kontroller på behandlande klinik och saken skall därför diskuteras i referensgruppen för nationell nivåstrukturering av cancer. Oavsett det hade vi gärna involverats i diskussion kring detta önskemål på ett tidigare stadium.
- Man har också aviserat att från och med februari 2021 ska Stockholmspatienter presenteras vid nMDK av kirurger från NKS och att man inte vill att onkologer träffar patienter före nMDK. Vi har påtalat att det kommer att leda till 1-2 veckors längre väntetid för Stockholmspatienter därför att vi inte kan följa vår upparbetade tidslinje (v.g. se *Process*) och att det försvårar ritande av target som i normala fall sker i direkt anslutning till nMDK. Även denna nya rutin skulle ha varit bra att diskutera tillsammans med remittenterna.

I Region Stockholm/Gotland finns många sjukhus och därtill flera privatklinik. Med vissa av dessa har vi haft ett utmärkt samarbete, vilket bör betonas.

Anpassningsmöjligheter mht volymförändringar och ev. undanträngningseffekter

För två år sedan stod vi inför att kraftigt utöka AC-vården och det fanns en osäkerhet kring hur patienterna skulle rymmas i verksamheten. Vi kan nu konstatera att det har fungerat över förväntan. På personalsidan har vi anställt en undersköterska på 60% och introducerat tre ST-läkare eftersom vi vad gäller antal patientbesök fortsatt kommer att se en ökning tills vi når jämvikt år 2023. Framledes kommer alltså antalet besök per år att öka och i planen finns därför utökning av underskötersketjänst, nyanställning av kontaktsjuksköterska och i mån av möjlighet rekrytering av ytterligare en inom området specialkompetent onkolog.

På strålbehandlingsavdelningen finns kapacitet för två nystarter per vecka men trots förhållandevis enkel cytostatikabehandling vid AC är det på behandlingsavdelningen som risk för undanträngningseffekter uppstår. Då AC-behandlingen syftar till bot så prioriteras alltid de patienterna högt och under sommar och jul-/nyårsperioder kan vi inte utesluta att behandlingar för palliativa patienter fördröjts för att ge utrymme åt AC-patienter.

Under 2019 och 2020 har vi kunnat ge behandling till alla patienter som önskat behandlas i Uppsala. En orsak har varit förbokade ”paket” åt två patienter per vecka där tider finns spärrade för nybesök, datortomografi- och magnetröntgen-dosplan, cytostatika- och strålbehandling tolv dagar

efter nybesök. Långsiktigt underlättar det planering och kapacitetsberäkningar att utgå från att två nya patienter startar varje vecka.

Kapacitetstak för verksamheten, såväl under årets aktiva perioder som under semesterperioder

Redan för fyra år sedan gjordes olika kalkyler för att kunna planera AC-verksamheten. Grovt sett gäller fortfarande slutsatserna vad gäller antal patienter och att steady state kommer att nås år 2023. Vad som blivit uppenbart längs vägen är dock att kalkylerna vad gäller läkartid varit alldeles för optimistiska. I vår ursprungliga uträkning rymdes enbart x antal besök à 20, 40 eller 60 minuter. Vi har lärt oss att AC-patienter behöver mycket mer läkartid än så och ringer/behöver extrabesök p.g.a. behandlingsbiverkningar, sjukskrivning och funktionsnedsättning som kan bli livslång. Tid behövs också för utredningar på grund av misstänkta återfall som ofta också kräver upprepade diskussioner på nMDK. Det går också åt mycket tid för administration: kontakt med remitter, kontaktsjuksköterskor, att jaga röntgensvar och journalkopior från andra sjukhus, att komplettera utredningar där pusselbitar saknas. Sett till detta så behöver läkarsidan av verksamheten utökas och likaså kontaktsjuksköterskan på sikt.

Vad gäller semesterperioder har ingen förändring skett sedan föregående rapport skrevs. Med god framförhållning planeras semestrar så att läkare, sköterskor, undersköterskor och koordinatörer vikarierar för varandra. Vi har haft en senior onkolog i Göteborg som stöd per telefon vid de tillfällen då båda överläkare är lediga. Detta har dock ännu inte behövt utnyttjas.

Upplevda problem under perioden

Under år 2020 har vi haft ett rekordstort antal patienter samtidigt som vi ansvarat för den nationella MDK:n och haft pågående pandemi. Givet det är vi stolta över att så många patienter kunnat behandlas med så kort väntetid. De två överläkarna i verksamheten har dock haft en stor arbetsbörda och långsiktigt behövs förstärkning som beskrivet ovan.

Ett problem i vardagen har varit kommunikation med remitter, v.g. se *Nätverk för samverkan med remitter och andra nationella vårdenheter*. Vi rapporterade redan för två år sedan att nivåstruktureringen tyvärr lett till interkollegiala konflikter och vi upplever att dessa ännu kvarstår i viss mån. Kollegor i Stockholm berättar för oss att man aktivt arbetar för att åter få

behandla AC och vi har också som beskrivet uppfattat vissa problem i samarbetet.

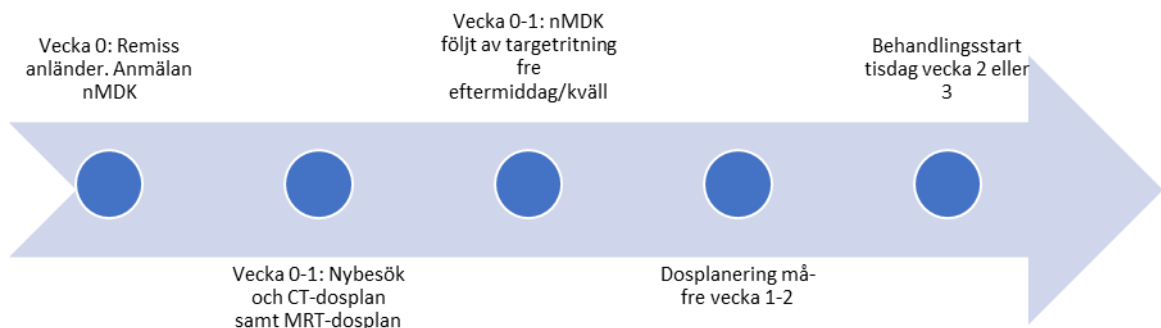
I resultatdelen kan man se att ledtiden från nMDK till behandlingsstart i median förlängts en vecka mellan perioden 2017/2018 och 2019/2020. Detta beror på att remitterter ibland ber om dragnings på nMDK och inväntar svar från den innan man träffar patienten och frågar var vederbörande vill bli behandlad. Vi har då en tid avsatt för nybesök 6 dagar från nMDK som patienten ej utnyttjar. Vi har gjort en detaljerad genomgång av vårt eget patientmaterial och det är svårt att på ett begränsat antal patienter se signifikanta skillnader i ledtid. Detta beror bl a på de ”outliers” som har exceptionellt långa ledtider p.g.a. rebiopsring eller fjärrmetastas vid diagnos. Intrycket är dock att klara skillnader i ledtider föreligger och att de skulle kunna kortas med små interventioner. Vi har trimmat våra egna ledtider så mycket som vi tror är möjligt men för patienten är det förstås hela tiden från symptomdebut till behandlingsstart som är av betydelse.

Process

Vårdkedjan ur patientens perspektiv

Den grundläggande diagnostiken för att ställa diagnosen AC och preliminärt stadieindela sjukdomen, d v s histopatologisk diagnos, MR bäcken samt FDG-PET-CT sker via hemortssjukhusets försorg. Vid konstaterad AC remitteras patienten till nationellt centrum för AC vid AS, som tar över vårdansvaret. Remisserna går dagligen igenom av teamets koordinator, som kontrollerar att adekvat utredning gjorts samt att patienten har invasiv cancerdiagnos. Därefter anmäls patienten till närmast kommande nationell MDK för AC. Remisser skrivs för strålbehandling, poliklinisk cytostatikabehandling samt arkivering av radiologi. I förekommande fall skrivs även slutenvårdsremiss om patienten av inremitterande anses komma att behöva slutenvård under behandlingen.

Redan vid det tillfälle remissen behandlas görs en planering för nybesök och start av behandling. Målsättningen är att patienten skall erbjudas strålstart inom 2-3 veckor från det att remissen anländer.



Terapibeslutet vid nationell MDK är oftast kurativt syftande radiokemoterapi som i flertalet fall ges polikliniskt och samordnat vid AS strålbehandlings- och behandlingsavdelningar. Utomlänspatienter bor under vårdtiden normalt på patienthotell även om de som så önskar kan pendla dagligen om avståndet mellan hemmet och sjukhuset inte är alltför stort. Äldre och/eller multisjuka kan behöva mer kontinuerlig sjukvårdskompetens under behandlingen och vårdas då på onkologkliniken vårdavdelningar.

Vid nybesöket träffar patienten och dess eventuella närstående onkolog och kontaktsjuksköterska. Alla patienter förses med skriftliga instruktioner om egenvård och vilka biverkningar som behandlingen kan förväntas ge i form av en rad informationssidor i en personlig pärm kallad "Min Vårdplan". I direkt anslutning till nybesöket får patienten genomgå datortomografi och magnetröntgen för att targetritningen ska kunna börja direkt efter nMDK (som oftast är samma dag eller dagen efter nybesöket).

Under behandlingens gång görs undersköterskebedömning vecka 1 och 2 och läkarbedömning vecka 3, 4 och 5. Utöver planerade läkarbesök träffar patienterna kontinuerligt personal på strålbehandlingsavdelningen och behandlingsavdelningen samt undersköterska som assisterar med hantering av strålbiverkningar.

Vid patientens sista läkarbesök under behandlingen görs planering för uppföljningen. Sedan kirurgkliniken på Akademiska sjukhuset förlorade uppdraget att sköta AC-patienter har kontroller efter radiokemoterapi tagits över av onkologkliniken. Läkare vid onkologen följer patienterna enligt

samma princip som på kirurgen; maximal läkarkontinuitet bör tillämpas eftersom uppföljningen i huvudsak bygger på kliniska undersökningsfynd. Den läkare som ser patienten vid nybesöket (och har känt tumörens initiala utbredning) ansvarar sedan för patientens kontroller i totalt fem år.

Kontaktsjuksköterskan finns tillgänglig för patienterna inte bara under uppföljningstiden utan även efteråt. Det händer också att patientens närstående söker kontakt med henne.

Region Uppsala har inget samlat centrum för bäckenrehabilitering. Patienter hemmahörande i Region Uppsala remitteras till bäckenrehabcentrum på Sabbatsbergs Sjukhus i Stockholm. Patienter från andra regioner än Uppsala och Stockholm får hjälp vid återbesök på onkologkliniken i Uppsala. Vi följer alla långtidsbiverkningar men skulle önska att alla AC-patienter hade tillgång till likartad rehabilitering.

Det fåtal patienter som har spridd sjukdom och ej kan behandlas i botande syfte diskuteras på nMDK där rekommendation om palliativ behandling ges.

Patienter som väntar på avgörande beslut från nMDK, t.ex. vid recidivmisstanke, kontaktas alltid direkt efter nMDK för att meddelas sin behandlingsplan.

Aktiva överlämningar

Överlämningar görs via epikriskopia eller direktkontakt allt efter situation och behov. I de fåtal fall där uppföljning ska ske på hemorten, till exempel för äldre multisjuka patienter, tas alltid direktkontakt och journalkopia skickas.

Min vårdplan

Patienten får pärmen ”Min Vårdplan” av kontaktsjuksköterskan vid nybesöket. Pärmens innehåll har de senaste två åren utvecklats och fyllts med information om egenvård, tidiga och sena biverkningar, tidslinje för behandling och uppföljning. Alla telefonnummer till nyckelpersoner vid kliniken finns också i pärmen.

Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Precis som vid föregående redovisning för två år sedan följer vi upp de AC-patienter som vi själva behandlat och därmed behövs inte samverkan/ansvarsfördelning angående uppföljande kontroller annat än i undantagsfall. Värmländska patienter följs upp av specialintresserad kirurg i Karlstad men i övrigt är målsättningen att patienter som erhållit kurativ radiokemoterapi ska kontrolleras i Uppsala. Undantag görs när patienter har högt sittande primärtumörer som kräver skopering vid återbesöken. Uppföljningen individualiseras då och inremitterande kirurg ombedes skopera patienten vid behov och övriga kontroller sköts oftast på Akademiska sjukhuset.

Inremitterande måste också involveras direkt vid misstanke om persisterande tumör eller recidiv. Kontakt tas då oftast via telefon för att be att patienten biopseras på hemorten. Här är olika regioner olika snabba att agera beroende på lokala väntetider mm.

För de flesta patienter görs minst två radiologiska undersökningar för att utvärdera behandlingseffekten och för patienter med mer avancerad tumör görs flera. Vi skriver remiss till hemsjukhuset för att patienten ska slippa resa men det skapar logistiska problem eftersom vi måste anpassa våra återbesök till respektive radiologavdelnings väntetider, vilka varierar mycket mellan regionerna. Det har också funnits svårigheter med tre av Stockholms sjukhus där man ej accepterat remiss från externa kliniker (utan vi har behövt hitta läkare anställda där som kan agera mellanhand) vilket i några fall lett till oacceptabla väntetider för de berörda patienterna. Vi överväger nu att låta alla göra uppföljande radiologi i Uppsala för att underlätta logistiken och för att kunna ha kontroll över när undersökningar görs. Kapacitet finns på radiologen och nuklearmedicin i Uppsala för detta.

Kommunikationsvägar

Kommunikationsvägarna är oftast enkla och raka. Vid brådskande ärenden tas telefonkontakt men oavsett för vi över journalkopior på papper till våra remitterter så att vad som skett i Uppsala ska finnas dokumenterat på hemkliniken. Det är ibland svårt att nå kollegor på telefon för diskussion efter nMDK eftersom den är klar ca kl 14 på fredag eftermiddag. Lyckas det ej överförs journalanteckning brådskande istället.

Kvalitetssystem

Inga ändringar har skett sedan 2019. Alla AC-patienter behandlade vid AS rapporteras in i det nationella kvalitetsregistret för AC. Inrapporteringen görs av sjuksköterska vid strålbehandlingsavdelningen och täckningsgraden är 100%. Vi samlar ej in patientrapporterade uppföljningsmått. I klinisk vardag sker fortlöpande förbättrings- och kvalitetssäkringsarbete där vi justerar fältinritning, utökar labprovtagning samt registrerar biverkningar i syfte att genomföra en så säker behandling som möjligt för patienter med AC.

Vi dokumenterar själva alla AC-patienter som behandlats i Uppsala i ett eget register som är mer detaljerat än det nationella kvalitetsregistret. Det gör det möjligt för oss att identifiera problem och flaskhalsar men också att kunna se resultat av lokalt förbättringsarbete.

Forskning

2021 sjösätts SWANCA-studien som har potential att tillföra helt ny kunskap eftersom den blir den största protonstudien till dags dato gällande AC. Eftersom Skandionkliniken är lokaliserad i Uppsala kommer runt 60% av inkluderade patienter att behandlas i Uppsala. Ett stort förberedande arbete har gjorts sedan 2018 och patientinklusionen förväntas starta i januari 2021.

Ett lokalt projekt pågår där en undergrupp patienter med särskilt dålig prognos studeras; de patienter som har P16-negativa tumörer. Retrospektiv genomgång av Uppsalakohorten görs och arbetet förväntas på sikt kunna generera en doktorsavhandling.

Vi går även igenom tidigare års dosplaner för att stötta ett initiativ från Lund som syftar till att koppla lokala återfall till den initiala targetritningen. I Uppsala är targetdefinitionen aningen snävare än vid vissa andra centra och ett arbete pågår för att se att det inte genererar fler lokalrecidiv. Hittills tyder ingenting på det utan det verkar istället ge en mindre toxisk behandling och därigenom färre pauser i behandling.

Uppsala planerar att gå med i en dansk studie kring cirkulerande HPV hos analcancerpatienter.

Handlingsplan för kompetensförsörjning

Arbetet med rekrytering begränsas av att relativt få specialistkompetenta och meriterade onkologer är mobila och beredda att flytta. Som en konsekvens av bl.a. detta har vi sedan ett par år tillbaka gjort riktade satsningar på att utveckla den kompetens vi behöver inom ramen för vårt ST-program. Vi har idag en stor grupp ST-läkare som redan under utbildningen kan styras in på subspecialiserad verksamhet som cancer ani. Vi ser en ökning av behovet av läkare och administrativ personal för att hantera cancer ani under kommande åren vilket är kopplat till de ökade volymer, framför allt på uppföljningssidan, som verksamheten genererat. En planerad förstärkning av läkarbemanningen på strålbehandlingen under 2021 kommer att påverka resurserna till cancer ani positivt.

Externt riktade utbildningsaktiviteter

Externt riktade utbildningsaktiviteter ges normalt sett i form av föreläsningar för läkare och sjuksköterskor i sjukvårdsregionen samt för landets onkologer via GOF; Gastrointestinal Onkologisk Förening. En av Uppsalas aniansvariga onkologer var inbjuden talare vid GOFs årliga sammankomst 2019 för att ge en state-of-the-art-föreläsning om radioterapi vid rektal- och analcancer. Den andra satt i betygsnämnden vid halvtidskontroll för en doktorand vid KI 2019 där ämnet var anal- och rektalcancer. Under 2020 har all verksamhet ställts in med hänsyn till Coronapandemin och åtminstone fyra planerade utbildningstillfällen där vi skulle hållit föreläsningar uteblivit. Ett internationellt möte kunde hållas digitalt i november 2020 och där deltog läkare från sektionen.

Tillgänglighet

Vi har detaljerade uppgifter om ledtider i vårt patientmaterial. Det finns flera patienter med fjärrmetastas vid diagnos (ex. operabla levermetastaser) som dras på nMDK, därefter går till leverkirurgi och sedan återkommer för radiokemoterapi ett antal månader senare. Om dessa ”outliers” skulle räknas in i ett genomsnitt skulle väntetider bli missvisande varför vi har valt att redovisa tid i median.

Väntetid från nMDK till start av behandling var i median 10 dagar år 2017 och 2018 och 18 dagar år 2019 och 2020. Skälet är att de senaste två åren har vissa remitterter velat ta patienten på återbesök för att diskutera

behandlingsort innan remiss skickats. Det ger en-två extra veckors väntetid till nybesök.

Tiden mellan nybesök och behandlingsstart låg i genomsnitt 2017-2019 på 11 dagar och 2020 på 12 dagar (då vi flyttade startdag från måndag till tisdag). Det är ingen skillnad på väntetider för regionens egna patienter och för utomlänspatienter.

Samverkan och samplanering med övriga nationella vårdenheter

Detta sker varje vecka vid nMDK samt vid nationella möten i RCCs AC-grupp.

Samverkan och samplanering med remitterande enheter

Vår samverkan med remitterande enheter har beskrivits tidigare i detta dokument. Samarbetet är oberoende av årstid och arbets sättet identiskt under semesterperioder.

Samverkan med patientföreträdare och närstående företrädare

Patientrepresentanter har deltagit i vårdprocessmöten inom kolorektalgruppen där AC har diskuterats liksom vid AC-möten organiserade av RCC. Det senaste året har inga fysiska möten hållits med hänsyn till den pågående pandemin.

Compliance till nationell MDK och remittering i enlighet med riktlinjer

Vår compliance till beslut på nMDK är hundra procentig. Beslut journalförs omgående efter MDK och fredag eftermiddag, dvs direkt i anslutning till konferensen, ritas target för berörda patienter så att dosplaneringsprocessen kan påbörjas direkt måndag morgon påföljande vecka. Vi ritar aldrig target "i förväg" utan inväntar bedömning på nMDK för att kunna ha 100% följsamhet till det multidisciplinära beslutet.

Att arbeta på detta sätt innebär konstant övertid för den targetritande onkologen fredag eftermiddag/kväll men det är nödvändigt för att kunna ha kortast möjliga tid till behandlingsstart.

Resultat

Nedan redovisas Uppsalas resultat. Vi har hämtat data ur våra egna uppföljningsregister då det nationella kvalitetsregistret dels ej täcker aktuell tidsperiod och då vi funnit uppgifter i kvalitetsregistret som ej stämmer mot våra egna data. Alla uppgifter har under januari 2021 kontrollerats mot källdata, dvs. patienternas journaler.

Antal patienter behandlade kurativt i Uppsala fördelade på region

	2017	2018	2019	2020
Uppsala	7	8	4	6
Dalarna, Västmanland, Värmland	14	12	11	20
Gävleborg, Sörmland, Örebro	11	16	16	16
Stockholm, Gotland	-	4	42	43
Total	32	40	73	85

Behandlingsresultat

	2017	2018	2019	2020
Beh utan paus	29	40	69	82
Beh med paus längre än 3 dagar	3	0	4	3
I remission vid 6 månader	31	36	62	40
Persisterande sjukdom vid 6 månader	1	2	7	4
Salvage kirurgi	2	3	8	4
Utvecklar fjärrmetastaser	2	4	10	3
Avlidna inom 6 månader	0	0	4	0
Ännu ej utvärderingsbara	0	0	0	36
Okända/lost to follow-up	0	2	0	2
% remission vid 6 månader av utvärderingsbara	97%	95%	90%	91%

Samtliga patienter diskuteras på nationell MDK. Då det är helt avgörande för behandlingsresultatet vid AC att behandlingen ges utan paus har vi gått igenom varje enskild patient och granskat behandlingstiden. Sammanlagt tio patienter på fyra år har fått den totala behandlingstiden förlängd med över tre dagar. I inget fall har orsaken varit behandlingsorsakad toxicitet

utan skälet har t.ex. varit av social karaktär, inläggning på hemsjukhuset under permission samt, under 2020, COVID-infektion.

Vi tror att patienter behandlade i Uppsala har mindre behandlingsorsakad toxicitet (och därmed fullföljer behandlingen i tid) därför att vi ritar stråltarget snävare än andra orter. Ett aktuellt forskningsprojekt syftar till att se om det leder till fler lokal- och fjärrecidiv hos våra patienter än hos dem som behandlas på andra orter. Preliminärt tyder statistiken inte på det utan tvärtom kanske det är en delförklaring till att vi sällan tvingas till behandlingspaus p.g.a. akut toxicitet.

Salvagekirurgi görs inte enbart vid persisterande tumör eller lokalt återfall utan vid smärta, fistulering, osteoradionekros mm. Siffran för salvageopererade är alltså högre än för antalet med persisterande tumör.

Något som grumlar bilden är att man på senare år drivit en mer aggressiv linje vad gäller försök att bota patienter med mycket avancerad sjukdom. Vi har 2019 och 2020 tagit emot ett antal patienter med primärt lever- eller lungmetastaserad sjukdom där man efter metastaskirurgi försökt ge en botande behandling lokalt mot bäckenet. Prognosen är sämre för dessa patienter på sikt men då vi inte utesluter chans till bot ingår de i den aktuella redovisningen. För fem år sedan skulle man sannolikt ha betraktat dem som palliativa från början och det kan påverka redovisade resultat på gruppnivå.

Uppsala har efter nivåstruktureringen blivit det centrum som behandlar flest AC-patienter i landet. De resultat som här redovisas är även vid jämförelse med stora AC-centra i Europa och USA mycket bra. Vi tror dock att det fortfarande finns förbättringspotential vad gäller att korta ledtider, som för vissa patienter alltjämt är för långa. Som framgått av redovisningen ser vi också att samarbetet med kirurgkliniker i hela regionen skulle kunna effektiviseras.

Sammanfattning

Uppsala har de senaste åren dramatiskt utökat sin AC-verksamhet och under 2020 behandlat fyra gånger så många patienter som innan den nationella nivåstruktureringen implementerades. Vi har skapat en struktur där vi har korta väntetider, välfungerande patientflöden och korta beslutsvägar på grund av det fåtal personer som arbetar runt patienterna. Vi vill trots ett stort antal patienter ge ett personligt bemötande till den som kommer till oss för att få behandling.

Våra behandlingsresultat är utmärkta. Vi saknar en samlad bäckenrehabilitering lokalt men patienterna får hjälp via onkologkliniken om de ej kan remitteras till t.ex. Sabbatsbergs sjukhus. Arbete pågår för att utveckla regionens bäckenrehabilitering..

Vi är oerhört nöjda med det fina samarbete som finns mellan Lund, Göteborg, Umeå och Uppsala och vill fortsätta arbeta i den andan. Viktigast på sikt är att kunna utveckla ännu bättre behandling samt minskad långtidstoxicitet för patienter med AC. Vi behöver göra det via förbättrade kommunikationsvägar kollegor emellan och via förenklad logistik för den enskilde patienten.

Maria Andersson Ödman

Tf verksamhetschef

VO Blod- och Tumörsjukdomar

Bengt Sandén

Biträdande Sjukhusdirektör

Akademiska sjukhuset