



Tvåårsuppföljning av nationell nivåstrukturering vid kurativt syftande radiokemoterapi för analcancer enligt mall från SKL/RCC

Sektion onkologi, Akademiska sjukhuset

Sammanfattning

Nivåstruktureringen av analcancer (AC) är för Uppsala en expansion av en redan etablerad rutinbehandling med tillägget att sektionen sedan augusti 2018 också tagit över uppföljningen av patienterna från kirurgkliniken. Inflödet av patienter visar en markant ökning sedan november 2018 då Stockholm-Gotland också inordnade sina rutiner i linje med nivåstruktureringen.

Enligt våra journaldata har vi under 2017 och 2018 hanterat 32 respektive 40 patienter och under årets första kvartal 19 patienter, samtliga har varit bedömda på nMDK och till dags dato har 23 respektive 22 av dessa varit i komplett remission vid 6 månader. Täckningsgraden i kvalitetsregistret är 100% och aktuella SVF-data visar på en ledtid från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut om 18 dagar och en väntetid från nMDK till behandlingsstart om 10 dagar (samstämmigt för både region- och utomlänspatienter). Tiden för utredning på hemorten skiljer sig dock avsevärt patienter emellan.

Två överläkare, varav en med strålbehandlingskompetens ansvarar för verksamheten tillsammans med kontaktsjuksköterska, strålsjuksköterska och koordinator. Mottagningsverksamheten är förlagd till strålbehandlingen som under 2019 flyttar till nya lokaler. Vår kapacitet idag ligger på 2 nystarter/vecka vilket motsvarar ~90–100 nya patienter per år, varav egen region utgör 30–40. Planering för nybesök och behandlingsstart görs vid remissbedömning med målsättningen att erbjuda start inom 2–3 veckor. Utomlänspatienter bor under vårdtiden normalt på ett 'vårdnära hotell' alt. pendlar. Äldre och multisjuka vårdas på onkologens slutenvård. Under behandling träffar patienten läkare en gång/vecka och därutöver personal på strål- respektive behandlingsavdelningen och en undersköterska som är primärt ansvarig kring framförallt strålbiverkningar. Uppsala saknar dedikerade resurser för bäckenrehabilitering, varför sådan problematik idag hanteras av ansvarig onkolog. Arbete pågår med att etablera ett bäckenrehabiliteringscentrum.

Sammanfattningsvis har vi förstärkt en etablerad och välfungerande verksamhet. Resultaten är goda och utgör grunden för att med tillförsikt expandera och förädla verksamheten ytterligare. Den mycket snabba tekniska- och medicinska utvecklingen inom onkologi driver en volymökning som i sig ställer krav på kompetensförsörjning. På kort sikt växer antalet årsarbetare som är engagerade genom omfördelning av befintliga resurser och genom effektiviseringar, och på medellång till lång sikt genom tillskott. Det senare kräver såväl nationella såväl som riktade lokala satsningar inom verksamheten.



Struktur och övergripande erfarenheter

Nedanstående redovisning avser status som nationellt centrum för kurativt syftande radiokemoterapi samt uppföljning av patienter med analcancer (AC). Akademiska sjukhuset (AS) har sedan många år erfarenhet av att behandla denna patientgrupp och de förändringar som skett de senaste två åren innebär i huvudsak en expansion av det arbetssätt som redan funnits etablerat vid AS. Dock har tillhörande nivåstrukturering av kirurgin vid AC fått till följd att sektion onkologi tagit över uppföljning av behandlade patienter vilket inneburit, och fortsatt innebär, ett påtagligt ökat åtagande.

För Uppsalas del har de första två åren av implementerad nivåstrukturering inneburit stora förberedelser för något som sedan flera gånger skjutits upp. Vi fick omgående remisser från Örebro, Gästrikland och Hälsingland och har med undantag av en patient som behandlades i Örebro sommaren 2017 tagit hand om de patienterna tillsammans med de vi redan tidigare hade från Dalarna, Västmanland, Värmland och Uppland. De många patienter som förväntades från Stockholm krävde noggranna förberedelser. Emellertid beslöt Stockholm sig för att fortsätta behandla AC fram till juni 2018, då det med kort varsel meddelades att AC-patienter skulle remitteras till enheter utanför Stockholm. Tidpunkten var illa vald då alla andra sjukhus redan hade gjort sina respektive sommarplaneringar och inte hade bemanning för att ta hand om patienter från Stockholm-Gotland. Efter sommaren fortsatte diskussionerna och det förelåg alltså otydlighet angående var dessa patienter skulle behandlas. Vi gjorde om planering för läkar- och strålbemanning flera gånger för att sedan tvingas dra tillbaka planerna när patienterna uteblev. Den första Stockholmspatienten behandlades hos oss 2018-11-26 (med undantag av en enstaka patient under sommaren 2018) och sedan dess har vi fått remiss på ytterligare 10 patienter från region Stockholm-Gotland.

De två år som har förflutit har alltså inte förrän på slutet inneburit någon drastisk förändring för AS vad gäller antal nya patienter. Däremot har vi sedan augusti 2018 skött kontrollerna av färdigbehandlade patienter vilket innebär ett stort åtagande. Vi hade redan före nivåstruktureringen ett utvecklat kontaktnät i regionen och gott samarbete med våra remittenter. Vad som nu skett är att vi sedan november 2018 har ett större inflöde remisser från Stockholm-Gotland och att verksamheten har måst anpassas för att erbjuda dessa patienter snabbt omhändertagande och god vård. Svårigheten har främst varit av praktisk karaktär: bokning av sjukresor, kontakt med instanser i Stockholm som ska besluta om rätt till patienthotell, måltider, permissionsresor etc. Det har inte varit tydligt vem som ansvarar för de delarna av omhändertagandet, så inte heller för de läkare och kontaktsjuksköterskor som remitterat patienterna.

Fysiska förutsättningar för verksamheten

Vi har för rapporteringsperioden haft tillgång till lokaler som fungerar för ändamålet, dvs. telemedicinskt rum för nationell MDK, mottagningsrum för patientbesök, tillgång till rektoskop om



sådant skulle behövas vid kontroll efter avslutad behandling. Strålbehandlingsavdelningen på AS är fullbemannad och kapaciteten just nu hög. Behandlingsavdelningen har utan större problem kunnat ta emot de patienter som behövt få PICC-line och därefter cytostatikabehandling.

Bemanning

Två överläkare, varav en med särskild strålbehandlingskompetens, ansvarar för AC-verksamheten och ser själva nästan alla patienter både under behandling och uppföljning. En av dessa två ansvarar för targetinritningen som är avgörande för behandlingsresultat och långtidsbiverkningar. En namngiven kontaktsjuksköterska deltar i nybesök, informerar patienterna självständigt vid eget tidbokat besök samt fungerar som kontaktperson. En strålsjuksköterska administrerar bokning av behandlings- och läkartider samt planerar för nya patienter. En koordinator hanterar remisser och ansvarar administrativt för samordning av de olika insatser patienten behöver. Under semestrar och andra ledigheter finns ytterligare en läkare som träffar patienterna och representerar kliniken i nationell MDK men kontroller efter avslutad behandling bokas endast till de läkare som sett respektive patient på nybesök. Med denna bemanning har kontinuitet och kompetensutveckling varit mycket god.

Nätverk för samverkan med remittenter och andra nationella vårdenheter

Informations- och erfarenhetsutbyten har skett i samband med vårdprocessgruppmöten (kolorektalcancergruppen), vid två nationella möten om AC arrangerade av RCC samt informellt med övriga centra varje vecka i samband med nationell MDK. Samarbetet är gott. Nyligen uppstod problem med brist på Mitomycin C i Göteborg som sjukhusapoteken inte förmådde lösa. Via korta telefonsamtal läkare emellan ordnades så att Uppsala och Lund delade med sig av läkemedel som kördes i taxi till behövande patienter i Göteborg. Vad gäller kontakt med remittenter är den ofta personlig genom att vi ringer dem för att på snabbast möjliga sätt lösa problem i utredning, med patienter som behöver erhålla stomi före behandlingsstart eller för att göra individualiserade planeringar.

Anpassningsmöjligheter mht volymförändringar och ev. undanträngningseffekter

Vi anser att vi har en välfungerande struktur för behandling av AC och som framgår av resultatdelen kan vi vara stolta över vårt behandlingsutfall. Emellertid är vi för få och kommer att behöva anpassa både lokaler och bemanning för att hålla jämna steg med verksamheten. På AS har uppförts en ny vårdbyggnad där inflyttning är planerad våren 2019. Den nya strålbehandlingsavdelningen har fler mottagningsrum än den nuvarande vilket kommer att gagna AC-verksamheten. Vi har behov av att fler onkologer engageras i såväl kliniskt arbete med patienterna som i targetritning då det är alltför sårbart att endast två läkare sköter denna patientgrupp.

Erfarenheterna hittills talar för värdet och vikten av en AC-undersköterska med ansvar för egen mottagning där patienter stöttas i hantering och lindring av strålreaktioner. Den personen är också



tänkt att dagligen träffa AC-patienter i slutenvård och kontrollera att labprover följs samt att de patienterna får det stöd de behöver under vårdtiden. Med nuvarande nivå på remissinflöde har vi cirka 10-14 patienter i behandling varje vecka och vi behöver en särskild person som ser till att de nutrieras adekvat, inte går ner i vikt, får antiemetika vid behov, får hjälpmedel såsom stomimaterial och sårvårdsmaterial och inte minst får ett gott personligt omhändertagande. Idag har vi sporadisk hjälp av en undersköterska vid mottagningen vilket är otillräckligt. Tjänsten är under anställningsprövning med målet att ha rätt person på plats i augusti 2019.

Cytostatikabehandlingen för AC-patienter är föga resurskrävande, även om vi valt att lägga central infart (PICC-line) för att minska risken för extravasering av Mitomycin C, som är mycket vävnadsretande. Patienterna får en eller två injektioner med Mitomycin C och övriga cytostatika är i regel peroral. Dock ges patienter som inte tål standardcytostatika veckovisa infusioner med Cisplatin, vilket tar betydligt mer resurser i anspråk. Med fördubblat eller tredubblat antal patienter är det rimligt att en handfull kommer att behöva Cisplatin vilket ökar det personella resursbehovet och ställer krav på prioritering inom vår behandlingsavdelning.

Strålbehandlingen är lång och komplicerad vid AC. Att kraftigt öka mängden patienter med AC ger utan tvivel undanträngningseffekter på strålbehandlingsavdelningen och antal patienter per år vi kan behandla är till delavhängigt dess kapacitet. Under de två år utvärderingen avser har vi kunnat ge radioterapi till alla cancer anipatienter vi önskat utom en, som behandlades sommartid i Örebro.

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

I nuläget har vi räknat ut att vi klarar av två nystarter per vecka maximalt, motsvarande 90-100 patienter per år. Vid en sådan volym är inte längre strålkapacitet den begränsande faktorn utan tillgången på läkare. Vi har gjort en rad kalkyler och testat olika modeller för att beräkna behov av läkartid på sikt för varje ny patient som accepteras för behandling. Fem år från det att vi tog över kontrollerna från kirurgkliniken, dvs hösten 2023, kommer vi att nå steady state vad gäller antal läkarbesök per år (patienter under och efter behandling). Tar vi så många som 100 nya patienter per år kommer cancer-ani-verksamheten att ta en heltids läkartjänst (årsarbetare) i anspråk år 2023 och därutöver cirka en årsarbetare undersköterska/koordinator (se även stycket *kompetensförsörjning*).

Semesterperioder planeras så att det alltid finns en GI-specialist (onkolog) i tjänst som ansvarar för ani-verksamheten. På samma sätt vikarierar kontaktsjuksköterskor och koordinatörer för varandra. På strålbehandlingsavdelningen görs planering av schema så att det alltid finns en specialist i tjänst som kan rita AC-target. Den begränsande faktorn på t.ex. sommaren kommer troligen att bli strålbehandlingskapacitet. Vi förväntar oss längre väntetider och kommer då att ha särskild nytta av att varje fredag på nMDK stämma av med övriga NCAC vem som varje enskild vecka har kortast väntetid.



Process

Vårdkedjan ur patientens perspektiv

Den grundläggande diagnostiken för att ställa diagnosen AC och preliminärt stadieindela sjukdomen, dvs histopatologisk diagnos, MR bäcken samt FDG-PET-CT förutsätts ske via hemortssjukhusets försorg. Vid konstaterad AC remitteras patienten till nationellt centrum för AC (NCAC) 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 lokal MDK för skyltning av radiologi och till närmast kommande nationell MDK för AC. Remisser skrivs för strålbehandling, poliklinisk cytostatikabehandling samt PICC-lineinsättning. 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.

Tidslinje analcancer vid AS



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 sektion onkologisk vårdavdelningar.

Vid nybesöket träffar patienten och dess eventuella närstående onkolog och kontaktsjuksköterska. Kvinnliga patienter bereds tid hos kontaktsjuksköterska för att få vaginaldilatator och instruktioner om hur sådan används för att förebygga vaginala sammanväxningar efter behandlingen. Alla patienter förses med skriftliga instruktioner om egenvård och vilka biverkningar som behandlingen



kan förväntas ge. Bokningssköterska på strålbehandlingsavdelningen är behjälplig med praktiska frågor kring sjukresor, bokning av patienthotell mm.

Under behandlingens gång görs läkarbedömning vid rond en gång per vecka under den vanligen 5½ veckor (27 behandlingsdagar) långa behandlingstiden. 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 AS förlorade uppdraget att sköta AC-patienter har kontroller efter radiokemoterapi tagits över av sektion onkologi. Två överläkare ansvarar för kontrollerna och följer patienterna enligt samma princip som på kirurgen, AS: maximal läkarkontinuitet bör tillämpas eftersom uppföljningen i huvudsak bygger på kliniska undersökningsfynd. Den överläkare som ser patienten vid nybesöket (och har känt tumörens initiala utbredning) ansvarar sedan för patientens kontroller, enligt nationella vårdprogrammet, i totalt fem år.

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

Region Uppsala saknar i dagsläget ett bäckenrehabiliteringscentrum, varför Uppsalas onkologer i realiteten behövt utvidga den egna kompetensen och hantera även den problematiken. Att inte kunna remittera till bäckenrehab, sexolog eller uroterapeut är förstås en brist. Ett projekt pågår med syftet att skapa ett centrum för bäckenrehabilitering vid Akademiska sjukhuset. Patienter som genomgått behandling och kontrolleras av oss följs upp avseende sexuella biverkningar, hormonrubbingar, besvär med miktion och avföring. Vi har valt att årligen kontrollera könshormoner hos samtliga manliga patienter som genomgår AC-behandling utifrån vetskapen att de fått avsevärd stråldos i testiklarna. Oss veterligt är vi det enda AC-centrum som gör detta och erbjuder hormonsubstitution vid behov. På samma sätt samarbetar vi med gynekolog kring kvinnliga patienter med sexuella besvär eller behov av hormonsubstitution.

En del patienter med AC kan till följd av ålder/komorbidity inte bli föremål för kurativt syftande behandling. Lämplig palliativ behandling bör dock diskuteras och bedömas vid NCAC även för dessa patienter då optimal handläggning, t ex dos- och targetval vid palliativ strålbehandling, kräver specifik kunskap och erfarenhet. Själva genomförandet av behandlingen av dessa patienter kan dock ofta göras på hemortsklinik. För patienter med metastaserad sjukdom eller tillstånd som gör strålbehandling utesluten kan lämpligt behandlingsupplägg diskuteras vid nationell MDK för AC. I sällsynta fall kan frågan om levermetastaskirurgi bli aktuell efter framgångsrik cytostatikabehandling och liten sjukdomsbyrda och dessa patienter diskuteras vid etablerad MDK med leverkirurger.

Aktiva överlämningar



Överlämningar görs via epikriskopia eller direktkontakt allt efter situation och behov. I de fåtal fall där uppföljning ska ske på hemorten, t.ex. pga. äldre, multisjuk patient, tas alltid direktkontakt och journalkopia skickas.

Min vårdplan

Direkt i anslutning till nybesöket träffar patienten kontaktsjuksköterskan enskilt och erhåller då de dokument som kan sättas in i patientens pärm.

Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Då AS följer upp de AC-patienter som vi själva behandlat behövs inte samverkan/ansvarsfördelning angående uppföljande kontroller annat än i undantagsfall. I Värmland finns en namngiven kirurg med särskild erfarenhet och intresse av AC och vederbörande har bett att få kontrollera Värmlands AC-patienter vilket är utmärkt. I övrigt är målsättningen att alla som erhållit kurativ radiokemoterapi ska kontrolleras i Uppsala.

Vad gäller cancerrehabilitering måste vi tills vidare, i avsaknad av bäckenrehabcentrum, individualisera all rehabilitering. Patienter remitteras vid behov till kirurg, gynekolog eller fysioterapeut på hemorten. Patienter från regioner där bäckenrehabcentrum finns remitteras dit efter överenskommelse med vederbörande verksamhetsansvarig.

Kommunikationsvägar

Kommunikationsvägar till våra remitterter är raka och ofta tas telefonkontakt för att diskutera önskemål om ytterligare utredning, bedömning av huruvida patienten behöver stomi före start av behandling samt praktiska problem med resor eller boende för patienten. När nivåstruktureringen gjorde att fler sjukhus kunde bli potentiella remitterter till oss skickade vi ut ett brev för att tydliggöra utredningsgång vid AC och vikten av att processen görs skyndsamt. Kontaktpuppgifter till ansvariga läkare, kontaktsjuksköterska samt koordinator bifogades och vi upplever att vår tillgänglighet är god. Efter avslutad radiokemoterapi återrapporteras till hemsjukhuset också via epikris där planering för patienten tydligt framgår.

Kvalitetssystem

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.



Forskning

Kliniken har lång tradition av hög ambitionsnivå gällande deltagande i kliniska studier, och betraktar AC-verksamheten som mycket viktig för att vinna ny kunskap. Under våren 2019 skrivs ett nytt forskningsprotokoll av professor Björn Zachrisson i Umeå för AC och protonstrålbehandling som kommer att rekrytera patienter från hela landet. Eftersom Skandionkliniken är belägen i Uppsala kommer vi att spela en nyckelroll vad gäller hantering av dessa patienter och ifyllande av CRF fortlöpande under deras behandling. Vi går även igenom tidigare års dosplaner för att stötta ett initiativ från Lund som syftar till att koppla lokala återfall till den initiala targetretningen.

Publikationer de senaste fem åren

Phase I study of cetuximab in combination with 5-fluorouracil, mitomycin C and radiotherapy in patients with locally advanced anal cancer. Leon O, Guren MG, Radu C, Gunnlaugsson A, Johnsson A. Eur J Cancer. 2015 Dec;51(18):2740-6

Anal carcinoma - Survival and recurrence in a large cohort of patients treated according to Nordic guidelines. Leon O, Guren M, Hagberg O, Glimelius B, Dahl O, Havsteen H, Naucner G, Svensson C, Tveit KM, Jakobsen A, Pfeiffer P, Wanderås E, Ekman T, Lindh B, Balteskard L, Frykholm G, Johnsson A. Radiother Oncol. 2014 Dec;113(3):352-8

Handlingsplan för kompetensförsörjning

Ledningens uppdrag avseende kompetensförsörjning omfattar att säkerställa att vi har en hållbar modell för att rekrytera, behålla och utveckla den personal och kompetens som matchar vårt uppdrag idag och på lång sikt. Utvärderingen och den framtida utvecklingen av AC-verksamheten och annan nationell högspecialiserad vård (NHV) är således båda viktiga delar i vår planering.

En mycket snabb teknisk- och medicinsk utveckling inom området ställer nya och ytterligare krav på kompetensförsörjningen både avseende rekrytering och kompetensutveckling.

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. I nuläget har sektion onkologi 18 ST-läkare under utbildning som kommer att vara färdiga specialister under åren 2019 - 2023, och vi har under 2019 förstärkt organisationen av vårt ST-program genom en riktad rekrytering av en ny ST-studierektor.

Investeringen i kompetensutveckling (såväl teoretisk som praktisk fortbildning) sker inom ramen för klinikkens driftsbudget och genom satsningar kopplade till Region Uppsalas Forsknings- (RUFU) och utvecklingsmedel (RUUK). Dessa utgjorde under 2018 samlat en investering motsvarande cirka 25% av sektionens samlade budget för läkare.



Arbetet med AC kräver strålkompetens och arbetet pågår med en rekrytering till en professur i radio-onkologi.

Vi bedömer våra möjligheter till kompetensförsörjning av AC-verksamheten som goda, och att vi därmed på sikt även vid en ökande volym skall kunna bevara och utveckla våra hittills goda resultat. Vår utmaning på kort sikt är att öka resursen specialist- eller överläkare och onkolog från nuvarande 0,5 årsarbetare till 0,9 och att tillskapa en dedikerad koordinator/undersköterska på inledningsvis 0,8 årsarbetare. Avseende läkare sker det i första hand genom omfördelning av arbetsuppgifter inom kliniken och för undersköterska/koordinator påbörjas rekrytering under våren 2019. Fortsatt under perioden 2019 - 2023 beräknar vi skjuta till ytterligare 0,2 årsarbetare specialist- eller överläkare och onkolog samt 0,2 koordinator/undersköterska.

Fortsatt framgång i AC-verksamheten är förstas avhängigt AS samlade ekonomiska utrymme, som inte förväntas öka under åren 2020 - 2021. Utökning av vår kapacitet är således avhängig fortsatt riktat utvecklings- och förändringsarbete som kan driva effektiviseringar i samma takt som ekonomin reellt urholkas, detta för att inte hamna i prioriterings- eller undanträngningsproblem. AC-verksamheten är dock av en sådan kvalitet att den under de kommande åren kan förväntas effektiviseras genom processutveckling, genom att omfördela administrativt arbete från professionen till annan kompetens och genom ett nödvändigt och välkommet tillskott av rehabiliteringsresurser som kommer att frigöra onkologisk kompetens/resurs till förmån för ökande patientvolym.

Externt riktade utbildningsaktiviteter

Externt riktade utbildningsaktiviteter ges i form av föreläsningar för läkare och sjuksköterskor i regionen (flera det senaste året) samt för landets onkologer via GOF; Gastrointestinal onkologisk förening. En av Uppsalas aniansvariga onkologer är inbjuden talare vid GOF:s årliga sammankomst 2019 för att ge en state-of-the-art-föreläsning om radioterapi vid rektal- och analcancer.

Tillgänglighet

Aktuella SVF-data ger vid handen att väntetid från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut i median är 18 dagar och väntetid från nMDK till start av behandling är 10 dagar. Det är mycket svårt att beräkna väntetid från välgrundad misstanke till behandlingsbeslut. Om patienten ej är färdigutredd då remissen anländer så blir den tiden svår att beräkna. Vi har gjort beräkningen mellan (1) tidpunkt då inremitterande/ primärvårdsläkare aktiverar "välgrundad misstanke" och (2) tid då remissen ankommer till onkologen. En del av våra patienter har ingen startpunkt för SVF, dvs SVF har ej aktiverats innan patienten kom till oss, och de kan därför inte ingå i beräkningen.

Det är ingen skillnad på väntetider för regionens egna patienter och för utomlänspatienter vad gäller tid från det att vi får remissen till start av behandling. Däremot skiljer tid för utredning på hemorten avsevärt.



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 arbetssättet identiskt under semesterperioder. Skriftlig information har skickats ut och vi informerar även fortlöpande vid regionmöten där remittenter närvarar.

Samverkan med patientföreträdare och närståendeföreträdare

Patientrepresentanter har deltagit i vårdprocessmöten inom kolorektalcancergruppen där AC har diskuterats liksom vid AC-möten organiserade av RCC.

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. Detta möjliggör behandlingsstart 9 dagar efter nMDK.

Resultat

Nedan redovisas Uppsalas resultat. Vi har hämtat data ur våra egna uppföljningsregister då det nationella kvalitetsregistret dels ej täcker år 2018 och dels har vi funnit uppgifter i kvalitetsregistret som ej stämmer mot våra egna data. I nationella kvalitetsregistret är antalet patienter något fler än vi själva registrerat men när vi begärt uttag ur regionala INCA får vi andra uppgifter än vad vi kan se presenteras på incanet. För att vara helt säkra på att vi inte rapporterar felaktiga uppgifter har vi därför gått igenom våra egna patientjournaler och sammanställt Uppsalas resultat.

Antalet behandlade patienter ökar kraftigt och redan första kvartalet 2019 har vi i snitt haft 2 nya patienter per vecka. Ökningen kommer från Gävle, Eskilstuna, Örebro och Stockholm och är en direkt konsekvens av nivåstruktureringen.



Antal patienter per hemort; kurativ radiokemoterapi

	2015	2016	2017	2018	KVARTAL I 2019
UPPSALA			7	8	3
DALARNA VÄRMLAND VÄSTMANLAND			14	12	1
ÖREBRO GÄVLEBORG SÖRMLAND	0	0	11	16	7
STOCKHOLM	0	0	0	4	8
TOTAL ANTAL			32	40	19

Behandlingsresultat

	2017	2018	2019 KVARTAL 1
ANDEL DISKUTERADE NMDK	100%	100%	100%
BEHANDLING UTAN PAUS	29	38	5
BEHANDLING MED PAUS 1 DAG	1	2	0
BEHANDLING MED PAUS 2-3 DAGAR	2	0	0
CR VID 6 MÅNADER-UPPSALA	23	22	
UPPFÖLJNING ANNAN ORT –EJ DATA	6	6	
LOKALRECIDIV/ÅTERVÄXT	1	1	
SALVAGE KIRURGI	1	1	
FJÄRRMETASTASERING	2		
ÄNNU EJ 6 MÅNADER UPPFÖLJNING		11	19



Samtliga patienter diskuteras på nationell (och regional) MDK. Då det är helt avgörande för behandlingsresultatet vid AC att behandlingen ges utan paus har vi gått igenom varje enskild patient och granskat behandlingens längd. 2017, 2018 och första kvartalet av 2019 har 90%, respektive 95% och 100% av patienterna fått behandlingen helt utan paus. En patient hade 2017 tre dagars paus och fyra övriga (2017-2019) har haft 1 eller 2 dagar varav två inte gjorde uppehåll av medicinska skäl utan på grund av maskinhaveri på strålbehandlingsavdelningen.

2017 följde vi själva upp 26 av 32 patienter. En fick lokalrecidiv och opererades kurativt. Två fick fjärrmetastaser. Av 26 patienter är 24 idag tumörfria och deras uppföljning pågår. Vi har tyvärr inte kännedom om de patienter som kontrolleras i Karlstad (5 st.) respektive Örebro (1 st.).

2018 fick 1 av 22 patienter kontrollerade hos oss återväxt av tumör och erbjöds salvagekirurgi. 21 av 22 patienter är tumörfria efter 6 månader. 11 har ännu ej nått 6-månaderskontrollen och 6 kontrolleras i Karlstad. Ingen har utvecklat fjärrmetastaser. Av de patienter vi själva följer är alltså 88% från 2017 och 95% från 2018 i komplett remission vid 6-månaderskontrollen. Även vid jämförelse med stora internationella AC-centra är dessa resultat exceptionellt bra.

Sammanfattande bedömning

Uppsalas resultat är utmärkta och står sig väl även vid internationell jämförelse. Vi har en välfungerande struktur sedan många år tillbaka som justerats och förbättrats de senaste två åren för att optimera flödet av ett större antal patienter. Att vidmakthålla och förbättra våra redan goda resultat är väsentligen avhängigt fortsatt kompetensförsörjning framförallt i fråga om gastrointestinal onkolog och strålprofilerad onkolog. Ett bäckenrehabcentrum kommer att förbättra rehabiliteringsprocessen för patienterna, avlasta våra onkologer och bidra till att vi kan hantera ökade volymer patienter.

Den nya byggnad som uppförts erbjuder bättre lokaler och kommer att bidra till en mer effektiv AC-verksamhet. Vi har ett gott och förtroendefullt arbete med de Uppsalakirurger som under många år ansvarat för uppföljning av AC, och de ger oss praktisk hjälp omgående vid t.ex. misstanke om recidiv. Allt detta gör att vi kan erbjuda patienter med AC högklassig vård och uppföljning.

Övriga NCAC har aviserat att de kommer att tillskriva RCC i Samverkan med önskemålet att landet får ytterligare ett eller två centra för behandling av AC. Uppsala har valt att inte delta i denna skrivelse. Vi anser att nuvarande struktur fungerar, är skalbar och att de behandlingsresultat vi här redovisar är talande.



**AKADEMISKA
SJUKHUSET**

2019-03-29

AS2019-0266

Akademiska sjukhuset

.....
Peter Asplund
Tf. verksamhetschef
VO Blod- och tumörsjukdomar

.....
Bengt Sandén
Biträdande sjukhusdirektör

