

Fyrårsuppföljning av nationell nivåstrukturering analcancer 2017-2020

Struktur

Cancercentrum och BFU i Region Västerbotten ingår i Sjukvårdsområde 1, leds av verksamhetschef med sjukvårdsområdeschef som närmaste chef. Den personen är direkt underställd HSD.

Verksamheten som rör radiokemisk behandling av analcancer bedrivs i moderna anpassade lokaler byggda 2010 i By 27, Nus där enheter för mottagning, dagvård (cytostatikabehandling), slutenvård och strålbehandling finns samlade.

Det finns även en väl fungerande videoutrustning för nationell MDK i strålbehandlingens rondrum, vid behov finns även tillgång till teknisk support via telefon eller direkt på plats.

Då verksamheten ställer höga krav på samordning och samplanering så finns det en koordinerande funktion som bemannas av specialistsköterska på onkologmottagningen.

Den nationella rondan, som hålls varje fredag kl 13 har vid Nus, Umeå närvaro och deltagande av minst två, oftast tre specialister i onkologi förutom specialister i radiologi. De specialister som deltar vid rondan har alla lång erfarenhet av diagnosen, patientgruppen samt av radioterapi.

I förberedelsearbetet inför nMDK har de läkarsekreterare som söker administrativt arbete med remisser, skickar även anmälan till nMDK och tar fram radiologutlåtanden en viktig funktion. Det är även de som ordnar länkning av radiologi.

Kontaktsjuksköterska deltar i nMDK när patient som behandlas i Umeå ska diskuteras.

Under behandlingsperioden i Umeå så erbjuds patienterna boende vid vårt väl fungerande patienthotell på sjukhusområdet, med 246 rum. Under dagtid vardagar är det bemannat med två onkologsköterskor som kan ge råd och hjälpa till att sköta t.ex strålreaktioner som kan förekomma vid analcancerbehandling.

Vid hotellet finns även aktiviteter i form av gruppträning och terapilokaler som uppmuntrar till social samvaro.

Vi ser det som angeläget att denna patientgrupp kan bo på ett sjukhusnära patienthotell bemannat med sjukvårdspersonal, eftersom det ofta uppstår behov av hjälp med strålreaktioner under senare delen av behandlingen. Vissa regioner har bokat andra boenden längre bort vilket inte är ger samma förutsättningar till god omvårdnad för samtliga patienter.

Kliniken har sex verksamma GI-onkologer. Gruppen har under perioden utökats med en specialist, ingen har slutat. ST läkare deltar regelbundet i arbetet, som en del i utbildningen och skolas successivt in i arbetet.

Radiologer på NUS har deltagit med bedömning och demonstration av radiologi fram till år 2018, då decentraliserad detta. En stor fördel som ökar kvaliteten är att hos oss är det nuclearmedicinsk/radiologisk specialist som bedömer PET-CT som i Norra

regionen endast utförs i Umeå. Den sammantagna bedömningen av patientens radiologi görs sedan gemensamt av MRradiolog och nuclearmedicinare.

Den specialistsköterska som har koordinatorsfunktionen är densamma som vid start av det nationella samarbetet, där finns också ytterligare en sköterska som kan funktionen vilket innebär redundans och säkerställande av att konferensen och flödet kan hållas alla veckor.

Kompetensförsörjningen inom området radioterapi ses som god, vi kan förutse pensionsavgångar inom de kommande 3-5 åren men har totalt vid kliniken närmare 15 ST-läkare där några kommer att bli färdiga inom kort. Det finns även inom den sektion som hanterar GI-cancer två nya specialister, färdiga 2019 som nu subspecialiseras.

Vid strålbehandlingsenheten som är en viktig del i detta flöde finns inga vakanta tjänster, där är bemanningen fulltalig och pensionsavgångar som skett under perioden har ersatts omgående. Enheten har inga väntetider, förberedelser inleds omgående efter mottagningsbesök, behandlingsbeslut och behandling kan starta inom någon vecka.

Vår mycket goda tillgänglighet gällande strålbehandling är välkänd i landet och har under perioden nyttjats av Region Stockholm-Gotland för bl a patienter med bröst- och rektalcancer och då bidragit till snabbare flöde för dessa patienter.

En viktig faktor för kompetensförsörjningen är kontinuerligt deltagande i nMDK. År 2018 demonstrerade radiologer våra egna patienter från Norra regionen, men de senaste åren har vi inte tagit del av detta arbete. Det är av stor vikt att vi på NUS får kontinuitet i detta arbete och varje vecka handlägger egna fall. Kompetensen sjunker om man flertalet år inte tar del av detta arbete.

Vad gäller bedömning av MR är vi i nuläget 8 radiologer med MR kompetens samt 5 läkare inom nuclearmedicin som kan delta i ronderna. Den framtida försörjningen ser god ut då vi har en stor grupp duktiga underläkare.

Vi har ett fullt bemannat team med paramedicinsk personal, kuratorer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och dietister samt två specialistsköterskor på vårt patienthotell som förutom att behandla medicinska problem kan upptäcka och vidareförmedla behov av annat stöd. Vid Nus finns också en enhet med speciell kunskap att kontakta gällande skötsel och information om stomi.

Utskrivningssamtal med ansvarig GI-onkolog samt kontaktsköterska som kontaktar hemortens kontaktsköterska/vårdcentralens distriktsköterska el annan per telefon. Skriven epikris skickas till remittenten. Telefonuppföljning av kontaktsjuksköterska 1-2 veckor efter avslutad behandling för att ge stöd under läkningsprocess. I övrigt sker uppföljning enligt vårdprogrammets rutin, de första två åren kontrollerer i Umeå, om inte särskilda önskemål och skäl, såsom lång resväg och gammal skör patient, men vi försöker följa upp även de patienterna under första halvåret-året.

Vi har ännu inte nått något kapacitetstak, ett ökat antal patienter medför inga problem men kräver att planerad struktur och arbetsordningar följs. Sedan många år är flödet på strålbehandlingen optimerat och vi har inga väntetider, vi har kapacitet att behandla flöden av andra diagnoser från andra regioner.

Kapacitetstak är en mycket flexibel siffra men har uppskattats till drygt 30 pat/år.

Vår verksamhet löper oförändrad även under sommar och semesterperiod, inte heller vid de tillfällena skapas väntetider och den patientgrupp som avses i denna redovisning hanteras snabbt och enligt beslutad rutin under hela året.

Patientens väg via vården

Patienten söker ofta på Hälsocentral på grund av anala besvär och remitteras inom SVF till närmaste kirurgklinik för biopsi och vidare utredning. Om biopsi visar skivepitelcancer skriver kirurgen remiss för MR bäcken och PET-CT samt remiss till Cancercentrum, NUS, Umeå.

Remiss kan skickas elektroniskt inom Västerbotten, men i övriga delar av Norra regionen skickas remiss per post och ibland fax. Remittenten kan även ringa GI-onkolog för att informera eller rådgöra om en patient.

Onkolog skriver anmälan till n MDK, så snart remiss kommit och utredning är klar. Onkologer deltar varje vecka, även om inga egna fall är anmälda. Vi anmäler alla nya patienter, patienter med recidiv, metastaser och svåra bedömningsfall.

Från Norra regionen är det i genomsnitt två anmälda patienter per månad, dvs en varannan vecka. Under 2019 och 2020 var det 22 respektive 30 anmälda, där enstaka diskuterades två gånger.

I Umeå har vi hittills alltid haft möjlighet att ta emot patienter med kort väntetid, inom 1-2 veckor, vilket vid några tillfällen avlastat i första hand Uppsala.

Coronapandemin har medfört att patienter i vissa fall avstått långa resor. De som kommit till Umeå för behandling från Visby har haft svårigheter med hemresor under helger på grund av inställda flyg.

Generellt kan konstateras att benägenheten hos patienter att välja eller, inremitterande att erbjuda, behandling i Umeå är låg. Detta trots att NUS konstant erbjuder korta väntetider och ett välfungerande patienthotell. Den geografiska placeringen av nationella centra tycks alltså ha en större betydelse än hittillsvarande uppgifter gjort gällande.

De patienter som kommer från andra regioner, har alla diskuterats på n MDK. Visby-patienter har föreslagits behandling i Umeå i första hand och övriga har på grund av kortare väntetid föreslagits att behandlas i Umeå.

Under 2017-2020 har sex patienter från Visby, två från Örebro och två från Stockholm behandlats i Umeå.

I något fall har vi upplevt en svårighet med att snabbt få relevanta journalhandlingar.

Omhändertagandet av alla patienter med diagnosen sker på ett enhetligt sätt med ett mottagningsbesök med onkolog och kontaktsköterska. Gemensam bedömning görs av kirurg och onkolog samt i förekommande fall gynekolog..

Behandlingen ges som kurativ radiokemoterapi med strålbehandling vardagar och cytostatika iv var fjärde vecka 1-2 gånger och cytostatika-tabletter morgon och kväll

alla behandlingsdagar. Veckovis görs kontroll av blodvärden och bedömning av kontaktsköterska och läkare.

Nästan alla remitterade patienter får planerad behandling.

En patient med lokal sjukdom remitterades men avböjde att komma för behandling trots flera telefonkontakter och besök hos remittent. Patienten föredrog alternativ behandling och avled ett drygt år efter diagnos.

PET-CT utförs i regel inför nybesök på onkologmottagning. Under 2019-20 har det då hos 3/52 patienter upptäckts metastaser i lever, som medfört att behandlingsuppläggningsen förändrats till primär cytostatika och senare *radiokemoterapi*.

I förekommande fall har postoperativ vård skett vid kirurgklinik på patientens hemort.

När det gäller övriga praktiska ärenden så finns våra kontaktsköterskor och onkologsköterskor på patienthotellet som bistår vid frågor om ersättning, transporter mm.

I Norra regionen står remittent för kostnader för logi och hemresor under helger. Om det finns behov av följeslagare för att klara boende på patienthotell kan den anhörige få boendet ersatt av sin hemregion. Kostnader för mat får patienten betala, 90 kronor/dygn.

Efter avslutad behandling sker återremiss för omhändertagande till remittent eller närmaste kirurgklinik.

Fortsatt uppföljning på behandlande centrum enligt nedan, med definitiv återremiss så småningom.

Om det uppstått komplikationer som kräver efterföljande åtgärd så sker detta i samråd med närmaste kirurgklinik eller vid behov av hjälp med strålreaktion i huden via remiss till patientens hälsocentral.

Uppföljning

Enligt vårdprogrammet bör patienter som behandlas med kurativt syftande radiokemoterapi kontrolleras på behandlande centrum. Kontrollerna på landets nationella centrum är inte likadana.

I Umeå har vi hittills haft följande upplägg:

2 mån - klinisk kontroll onkolog tillsammans med kirurg och MR bäcken.

5 mån – klinisk kontroll av onkolog och PET-CT

Därefter 3 månaders kontroller under första året

4 månaders kontroller under andra året

6 månaders kontroller under 3-4:e året, årskontroll till 5 år efter behandling.

De första två åren kontroller i Umeå, om inte särskilda önskemål och skäl, såsom lång resväg och gammal skör patient, men vi försöker följa upp även de patienterna under första halvåret-året.

Om recidivfri och ringa sena biverkningar kan kontrollerna släppas till patientens närmaste kirurgklinik med kompetens. Syftet är ju att upptäcka återfall och sena

biverkningar, och därför är det önskvärt att läkare med vana av dessa patienter sköter kontrollerna.

När uppföljning i Umeå avslutas och lämnas till patientens hemmaklinik så ringer kontaktsköterska samt skickar behandlingsmeddelande. Sammanfattande läkaranteckning från avslutande mottagningsbesök eller epikris om ineliggande behandling skickas också.

Patientens namngivna kontaktsköterska finns med vid första läkarbesöket och har därefter eget besök med patienten, där upprättas bl a Min vårdplan som är patientens eget dokument för information. Kontaktsköterskan blir sedan en viktig länk och kontakt för patienten och för anhöriga under hela vårdperioden.

Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Cancercentrum, NUS Umeå är remissinstans, behandlande och uppföljande instans i Norra regionen och tar emot patienter från utredande och remitterande enheter. Hemortens kontaktsköterska och distriktsköterska på Hälsocentral har närheten till patienten och möjlighet att följa upp efter behandling och kontinuerligt efter behov och återkoppla till läkare. Vid behov kan dietist, kurator, fysioterapeut m fl kontaktas. Rehabilitering med fysisk träning, råd om kost, råd vid tarm och miktionsbesvär samt användande av vaginalstav mm fortgår under behandling och efter given behandling via resurser närmast till. Vid behov kan patienten diskuteras på regional bäckenbottenrund, i form av videokonferens med de professioner som behövs och som finns nära patienten.

Inrapporteringstider och täckningsgrad i nationella kvalitetsregister.

Anmälan i kvalitetsregister börjar skrivas när remissen kommer och fullföljs efter nybesöket och sedan fortlöpande ifyllande av blanketter. Täckningsgraden är 100%.

PROM rapporteras inte

RCC har av oss i september -20 fått patientlista på knappt 30 patienter som behandlats 2017-18 för utsändande av PREM-enkäter. Vi har ännu inte fått ta del av resultaten.

Forskning och akademiska meriter

I det onkologiska teamet finns sex specialister, varav en är professor och två ytterligare disputerade. Inom radiologin är en av de åtta specialisterna disputerad.

För närvarande pågår ett antal randomiserade kliniska studier, bl a "Morris" och SWANCA"

Finansiering för "Morris" som är en translationell studie med frågeställningar även gällande tumörbiologi och tidig utvärdering men PET-MR kommer från Cancerfonden, Lions lokala Cancerforskningsfond samt ALF

I den nationella arbetsgruppen för analcancer har det utarbetats ett protokoll för en randomiserad studie "SWANCA" för att värdera proton vs fotonstrålning inom nationell grupp. Skandions forskningsmedel, lokala fonden Umeå har huvudmannskapet för båda ovan nämnda studier

Vi har vid Nus en egen enhet för kliniskt forskningsstöd, KFE där kompetens och resurser för att bedriva kliniska studier finns, Den enheten jobbar i ett nationellt nätverk med andra Universitetskliniker vilket gör nationellt samarbete i ovan nämnda studier enkelt.

När det gäller kompetensförsörjning och ökat behov av forskning inom området så har det i slutet av 2020 initierats en svensk "Strålutredning" som belyser problematiken och avses komma med förslag till aktiviteter. Cancerfonden har utannonserat forskartjänster inom området.

Väntetider

Väntetider (led-tider) från n MDK till behandlingsstart var tidigare median 5 dagar. Ingen skillnad i väntetider för patienter från andra sjukvårdsregioner.

Samverkan och samplanering med övriga nationella vårdenheter

Umeå har som tidigare beskrivits god tillgänglighet även under semesterperioder så vår enhet kan utgöra resurs. Vi har aldrig haft behov av att skicka någon patient vidare pga väntetider eller tillgänglighetsproblem

Sedan slutet av 2018 har fyra nationella centrum behandlat analcancer i kurativt syfte med god följsamhet till vårdprogrammets behandlingsrekommendationer och n MDK

Resultat

Det föreligger sammanställda data i kvalitetsregistret från 2015-18, där 863 patienter är inkluderade, varav 64 patienter från Norra regionen.

Täckningsgraden för anmälan i registret är 100%.

Täckningsgrad för strålbehandling och cytostatikabehandling är 98%.

Led-tider från diagnos till behandlingsstart är median 39 dagar i Norra regionen, jämfört med 54 dagar i genomsnitt i hela landet. 2019-20 är motsvarande median 41 dagar.

Led-tider från nMDK till behandlingsstart är median 11 dagar i Norra regionen, jämfört med 24 dagar i landet. För de två sista åren (2019-20) är ledtiden median 5 dagar.

De som behandlats i kurativt syfte i Norra regionen under 2015-18, har vid utvärdering vid 6 månader komplett remission i 93%. För hela landet är det också 93%

Under 2018 är andelen med komplett remission i Norra regionen 84% (16/19).

Detta är för hela behandlingsgruppen oväntat höga siffror, där längre uppföljning får visa om dessa är bestående. Enligt tidigare erfarenhet får cirka 10 % av patienter med initialt god remission recidiverande sjukdom inom 3 år.

Avseende detaljer hänvisas till interaktiv rapport i kvalitetsregister för analcancer.

Under 2019 och 2020 har 24 respektive 28 patienter behandlats kurativt. Av dessa har cirka 4 fått recidiv eller metastaser. Under 2020 är det 3 patienter med levermetastaser vid diagnos och en patient med AML.

Sammanfattande bedömning

Analcancerbehandlingen i Norra regionen har fungerat väl med korta väntetider sedan nivåstruktureringen 2017. Sedan slutet av 2018 har vi förutom de patienter som kommer från Norra regionen även behandlat tio patienter från andra regioner. Verksamheten är strukturerad med flöde där patienterna under några dagar gör PET-CT, träffar onkolog, kontaktsköterska, bedöms av kirurg och gör strålförberedelser och diskuteras slutligen på n MDK fredag samma vecka. Nästan alla får poliklinisk behandling.

Kvalitetsförbättring genom nationell MDK, som är mycket värdefull eftersom vi får MR och PET-CT eftergranskade och visade med stadiindelning och därtill kan diskutera med kollegor i landet om behandling. Oftast är det ganska självklart hur behandlingen ska ges, men ibland är det samsjuklighet och andra komplicerande faktorer som gör att det inte går att behandla enligt våra scheman och desto viktigare att få synpunkter från kollegor. Under 2020 är det Umeås onkologer och radiologer som är ansvariga för MDK.

De akuta biverkningarna är påfrestande, men även sena biverkningar och vi har sedan något år möjlighet att diskutera vissa patienter på bäckenrehab-rond, vilket är en stor förbättring. Vi planerar ett utökat nyttjande av denna resurs.

Vi ser fortsatt vid vår enhet att det finns utrymme att behandla ett ökat antal patienter, vi har infrastruktur och tillgänglighet för detta. Enhetens redovisade kvalitetsdata visar också att vi, trots en förhållandevis låg volym har jämförande bra data för patientgruppen, vilket torde vara det absolut viktigaste.

Umeå 2021-03-02

Elisabeth O Karlsson, Verksamhetschef Cancercentrum

Jörgen Strinnholm, Verksamhetschef BFU

