

Nationell nivåstrukturering analcancer – 4-årsuppföljning (nationella centra Malmö-Lund)

Sedan 1 januari 2017 är behandling av analcancer i Sverige nivåstrukturerad. Kurativt syftande radiokemoterapi ska ske på fyra centra: Umeå (Norrlands Universitetssjukhus), Uppsala (Akademiska Sjukhuset), Göteborg (Sahlgrenska Universitetssjukhuset) och Lund (Skånes Universitetssjukhus). Vidare beslöts att salvage-kirurgi ska utföras på två centra: Göteborg (Sahlgrenska Universitetssjukhuset) och Malmö (Skånes Universitetssjukhus).

En 2-årsuppföljning av nivåstruktureringen för analcancer genomfördes i början på 2019 och omfattade verksamhetsåren 2017-2018.

Detta är en 4-årsuppföljning av nivåstruktureringen avseende radiokemoterapi i Lund och salvage-kirurgi i Malmö, för perioden 2017-2020.

1. STRUKTUR

1.1 Ledningsstruktur, plats i sjukhusets linjeorganisation

1.1.1 Onkologi

Radiokemoterapi innebär att man ger strålbehandling samtidigt med cytostatika. Detta sker inom Verksamhetsområde (VO) hematologi-onkologi-strålningsfysik vid Skånes Universitetssjukhus (SUS) /Lund. Patienterna handläggs inom GI-teamet, som lyder under sektion 2, där även cytostatikabehandlingen ges. Strålbehandlingen ligger organisatoriskt under sektion 5. Vi har ingen speciell ledningsstruktur för analcancer, utan detta är en integrerad delmängd av GI-teamets verksamhet.

1.1.2 Kirurgi

Salvage-kirurgi vid residual eller recidivtumör utförs inom VO kirurgi och gastroenterologi vid Skånes universitetssjukhus (SUS) i Malmö, vid behov i samarbete med urologer och plastikkirurger på samma sätt som vid lokalt

avancerad kolorektal cancer. Uppdraget salvage-kirurgi vid analcancer ingår som en del bland andra i kolorektalteamets uppdrag utan speciell ledningsstruktur.

1.2 Lokaler och utrustning för radiokemoterapi

Radiokemoterapi (strålbehandling kombinerad med cytostatika) med kurativ intention mot analcancer, ges vid VO hematologi-onkologi-strålningsfysik, Skånes Universitetssjukhus (SUS) i Lund. Patienterna med analcancer handläggs inom GI-sektionen, som har en geografiskt sammanhållen verksamhet, lokaliserad i en f.d. vårdavdelning. Där finns lokaler för mottagning och poliklinisk cytostatikabehandling. GI-sektionens kontaktsköterskor och koordinators har också sina arbetsplatser där. Analcancerpatienter utgör en begränsad -men ökande- andel av det totala antalet patienter med GI-cancer. Lokalmässigt har vi vad vi behöver för mottagningsverksamheten.

Strålbehandlingsenheten vid onkologkliniken i Lund är en av Nordeuropas största radioterapienheter, med 10 moderna behandlingsapparater där 5-6000 patienter behandlas årligen. Där finns avancerad utrustning för dosplanering och enheten bemannas av onkologer som till 100% arbetar med radioterapi. Sedan 2009 har olika rotationstekniker (IMRT, VMAT, tomoterapi) använts vid behandling av analcancer för att optimera stråldosen i tumören och samtidigt minska dosen i normalvävnader och därmed biverkningarna. Avdelningen förfogar över egen CT, CT-PET och MR för dosplanering. Vidare finns utrustning för brachyterapi, vilken f.n. inte används vid analcancer. Där finns också en operationssal med möjlighet att ge intraoperativ strålbehandling (IORT), vilken dock inte använts på senare år.

1.3 Lokaler, vårdplatser och operationskapacitet för salvage-kirurgi

Patienter aktuella för salvage-kirurgi bedöms av kolorektalkirurg tillsammans med plastikkirurg och vb urolog på en teammottagning som används även för patienter med avancerad kolorektal cancer och som var etablerat när uppdraget startades. Mottagningen är lokaliserad på kolorektalenheten i Malmö. På denna mottagning tas årligen emot ca 50-60 patienter med avancerad bäckenmalignitet inkluderat vissa patienter med vulvacancer i behov av multivisceral kirurgi. Teamets kontaktsköterskor och operationsplanerare är placerade i samma lokaler.

Inneliggande vård i samband med salvage-kirurgin ges på kolorektalkirurgisk avdelning med daglig rond även av plastikkirurg. Ökningen av antalet patienter

efter start av uppdraget har varit begränsad till ca 3-4 patienter per år men har trots det lett till ökad vårdtyngd på avdelningen. Sedan 2018 slutvårdas patienter vb på plastikkirurgisk avdelning i syfte att optimera den postoperativa vården.

1.4 Utrustning för NMDK

Videoutrustning för NMDK finns på onkologkliniken i Lund och på bild- och funktionscentrum i Malmö

1.5 Möjlighet för inkvartering för patienter och anhöriga

Patienthotell, där patienter och närstående kan vistas under strålbehandlingen, finns vid SUS i Lund, lokaliserat nära onkologkliniken. Kost och logi betalas av hemlandstinget.

Något patienthotell finns inte i Malmö. Vid behov av övernattning för patient och anhörig i samband med öppenvårdsbesök och operation rekommenderar våra kontaktsköterskor närmsta liggande hotell och patienten får sedan hjälp med bokning och ersättning från hemorten. Rutinerna för det senare varierar mellan sjukhusen.

1.6 Bemanning

1.6.1 Onkologi

GI-mottagningen på onkologkliniken i Lund bemannas f.n. av 5-6 GI-profilerade specialistläkare i onkologi. Samtliga har god vana vid handläggning av patienter med analcancer, men två av dessa (Anders Johnsson och Otilia Leon) är specialinriktade på analcancer. Vår ambition är att alla analcancerpatienter ska bedömas av någon av de sistnämnda specialisterna, åtminstone vid nybesök och responsutvärdering. Detta är tyvärr inte alltid möjligt, av logistiska och schematekniska skäl men fr.a. pga den stora ökningen av antalet patienter med analcancer, se nedan. Vi har f.n. 2-3 mottagningspass per vecka där vi enbart ser analcancerpatienter, före, under eller efter behandling, men det räcker inte till, fr.a. inte om läkarkontinuiteten ska upprätthållas.

Den viktigaste komponenten i behandlingen är radioterapi, där targetritning och dosplanering är mycket viktiga delar. Targetritningen sköts fr.a. av två

strålläkare, Adalsteinn Gunnlaugsson och Martin Nilsson, båda med stor kunskap om strålbehandling av analcancer.

På GI-mottagningen finns sammanlagt fem kontaktsjuksköterskor, varav två ägnar en ökande andel av sin arbetstid till patienter med analcancer. Dessa har lång erfarenhet och stor kunskap när det gäller handläggning av de akuta och sena biverkningarna från strålbehandlingen. En av dessa kontaktsköterskor, Anna Hultqvist, ingår också i den nationella vårdprogramgruppen.

Det är inte ovanligt att patienterna behöver läggas in på vårdavdelning mot slutet av radiokemoterapi. På avdelning 86 finns sjuksköterskor och undersköterskor med lång erfarenhet av att handlägga strålreaktioner vid analcancer-behandling.

1.6.2 Kirurgi

På kolorektalteamet på SUS finns i nuläget 3 specialister med erfarenhet och intiktning mot multivisceral verksamhet, Marie-Louise Lydrup, Pamela Buchwald och Pia-Lena Berg. Teammottagningen där salvage patienter bedöms bemannas alltid av någon av dessa och sker varje tisdag året runt. Ytterligare en kollega kommer under 2021 att läras upp avseende denna verksamhet. De plastikkirurger (Martin Öberg och Patrik Velandar) och urologer (Fredrik Liedberg, Gediminas Baseckas, Johan Brändstedt) som är knutna till teammottagningen har tydlig inriktning mot och erfarenhet av avancerad bäckenkirurgi.

En av våra fem kontaktsköterskor är speciellt inriktad mot salvage-kirurgi. Teamet hanterar förutom dessa en stor mängd patienter (drygt 30 per år) som genomgår avancerad bäckenkirurgi pga kolorektal cancer vilket leder till att samtliga våra kontaktsköterskor har hög kompetens och kan omhänderta analcancerpatienterna.

Den nationella MDK:n för analcancer bevistas varje vecka av 1-2 kolorektalkirurger.

1.7 Rehabilitering

Många patienter har sena bieffekter efter radiokemoterapi av analcancer, såsom analinkontinens, diarré, smärtor, lymfödem och sexuell dysfunktion. Dessa symtom identifieras i samband med återbesök. En regional remissinstans för patienter med stora besvär som behöver högspecialiserade insatser finns sedan årsskiftet på SUS, RCC Syd tillsatte januari 2020 en regional processledare för

bäckencancerrehabilitering och Marie-Louise Lydrup innehar denna roll sedan dess.

I södra regionen finns ett uppbyggt nätverk för bäckencancerrehabilitering knutet till den regionala remissinstansen. Detta består bl.a. av:

- Fysioterapeuter med specialkunskap om exempelvis bäckenbottenträning
- Lymfödemmottagning
- Bäckebottencentrum i Malmö (svåra fall av analinkontinens)
- Smärtenhet
- Gastroenterolog (vid svår diarré/matintolerans/buksymtom)
- Sexolog (alla erbjuds kontakt under behandlingsperioden)
- Gynekolog (östrogenerstättning m m)
- Urolog/uroterapeut (vid urininkontinens)
- Ortoped (insufficiensfrakturer)
- Lydiagården (patientutbildning)

1.8 Nätverk för samverkan med remitterter och andra nationella vårdenheter

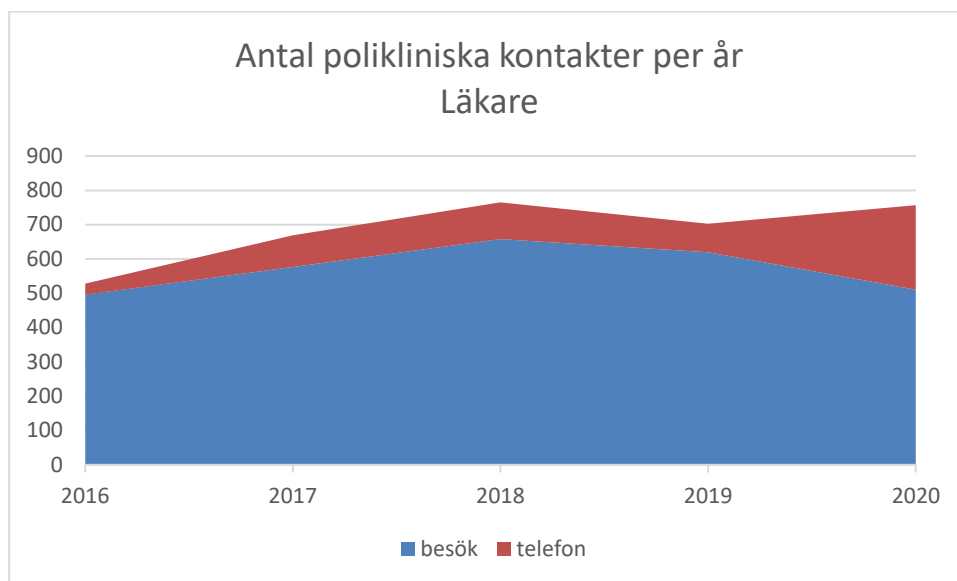
Patienter som ska få radiokemoterapi i Lund remitteras från kirurgkliniker i Skåne, södra Halland, Blekinge, Kronoberg, Kalmar och Östergötland. Något formellt nätverk för analcancer finns inte med alla dessa kirurgkliniker. Däremot har vi ofta telefonkontakt med remittenterna i specifika patientärenden. Fr.o.m. 190101 finns i RCC Syd en RPPL (regional patientprocessledare) för analcancer. Anders Johnsson innehar denna position. Vi samarbetar med guppen som driver kolorektalcancer-processen inom RCC Syd. Den har regionala möten minst en gång per termin. Marie-Louise Lydrup är ansvarig för planering av salvage-kirurgin på SUS och deltar regelmässigt på de regionala mötena. Varje kirurgenheter i regionen kommer att utse en kirurg med ansvar för utredning av misstänkt analcancer. Vid varje regionalt kolorektal-möte finns ett stående programinslag om analcancer. Det finns flera punkter som är angelägna att diskutera med regionens kirurger, såsom primärutredning, recidivutredning, stomiuppläggning, sen effekter etc. Syftet med detta är att bygga upp ett nätverk för analcancer i södra regionen.

Eftersom vi numera även ger radiokemoterapi till patienter från Sydöstra sjukvårdsregionen, behöver vi bygga upp ett nätverk med deras kirurg- och onkologkliniker. Ett första initiativ till detta togs under 2019, men därefter gick detta arbete i stå pga pandemin. Ett digitalt möte är nu inplanerat under våren 2021 för att fortsätta nätverksbyggandet mellan RCC Syd och Sydost för analcancer.

När det gäller kontakter med andra nationella enheter så finns numera ett bra nätverk. Vi har haft ett nationellt möte per år (2018 resp 2019) för diskussioner om vårdprogram, SVF, kvalitetsregister, nivåstrukturering, forskningsprojekt m.m. Dessutom "träffas" vi varje vecka via videolänk i samband med NMDK, där allehanda ärenden avhandlas. Något fysiskt möte har inte ägt rum under 2020, pga pandemin, men planeras under hösten 2021 för att bl.a. uppdatera vårdprogrammet.

1.9 Anpassningar pga nationellt uppdrag

Det nationella uppdraget har inneburit en kraftig ökning av antalet patienter med analcancer som erhållit kurativt syftande radiokemoterapi vid onkologkliniken SUS/Lund. Innan nivåstruktureringen behandlade vi drygt 20 patienter per år. I nivåstruktureringsansökan kalkylerade vi att antalet skulle öka med 5 per år dvs till sammanlagt 25 patienter per år. Den faktiska ökningen har blivit betydligt större än så; sedan 2017 har vi behandlat mellan 40 och 50 patienter årligen med kurativt syftande radiokemo. Radiokemoterapin pågår i ca 6 veckor och ger mycket akuta bieffekter under behandlingen, varför 30-40% av patienterna behöver vårdas inneliggande på vårdavdelning fr.a. mot slutet av behandlingen. Patienterna följs tätt på mottagningen under behandlingen av såväl kontaktsköterskor som läkare. Efter avslutad behandling kommer patienterna på polikliniska kontroller, var 3:e månad i 2 år och därefter var 6:e månad tills 5 år har gått sedan avslutad radiokemoterapi. För en patient som får hela sin behandling polikliniskt och kommer på alla kontroller i efterförloppet, blir det sammanlagt ca 20 läkarbesök under 5 år. Dessutom har kontaktsjuksköterskorna tät kontakt med patienterna, dels fysiska möten men fr.a. via telefon, både före, under och efter behandlingen. Detta avspeglas i nedanstående statistik.



Dessa figurer baseras på statistik från PASIS där "analcancer" finns med som primär- eller bidiagnos, alternativt som tillägg vid uppföljning då det inte finns någon kvarvarande cancer. Bedömningar i samband med administration av cytostatika eller strålbehandling ingår inte. Antal läkarkontakter (mestadels nybesök/återbesök) ökade med ca 50% från 2016 till 2018 och har därefter legat stabilt. Noteras kan att andelen "telefonbesök" ökade från 12% till 33% under 2020, sannolikt en effekt av att många återbesök konverterades till telefonkontakt pga pandemin. Med nästan 800 läkarbesök per år, vilket blir ca 15 besök per vecka, och 4 patienter per mottagningspass (halvdag), så är det egentliga behovet 4 mottagningspass per vecka med enbart analcancerpatienter. Antal vårdkontakter för kontaktsköterskorna har nästan 3-dubblats sedan 2016. Ca 60% av dessa utgjordes av telefonkontakter och resten var fysiska mottagningsbesök.



Antalet vårddygn för patienter med analcancer ändrades inte nämnvärt från 2016 till 2018, se fig ovan, trots ökat patientflöde under dåren. Under 2019-2020 ses en tydlig minskning till ca 200 vårddygn per år för patienter med analcancer. Detta innebär att drygt 0,5 sängplatser i genomsnitt använts för patienter med analcancer på onkologiska kliniken de senaste åren. Diskrepansen mellan den polikliniska och slutna vården pekar alltså på att en mindre andel av analcancerpatienterna vårdats inläggande under sin behandling numera. Orsaken till detta är oklar, möjligen kan det vara en effekt av att vi under denna period har sänkt stråldoserna mot lilla bäckenet med syfte att minska biverkningarna av behandlingen. En annan viktig bidragande orsak är säkert kontaktsköterskornas ökande insatser. Genom en tätare kontakt med patienterna under behandlingen kan akuta biverkningar identifieras och behandlas i ett tidigare skede och inläggningar därmed undvikas.

Avseende salvage-kirurgi har ökningen av patienter varit mer blygsam. Under åren före bildandet av nationella centra för salvage-kirurgi genomfördes en successiv regional nivåstrukturering och SUS opererade då mellan 3 och 5 patienter årligen. Under perioden 2017-2020 opererades 34 patienter, varav 20 under 2019-2020 vilket innebär en ökning med 5-6 patienter per år. Med en medelvårdtid på 22 dagar används således 0,6 vårdplatser för patienter som genomgått salvagekirurgi. Vi räknade inte med att behöva göra öknings av den polikliniska verksamheten när uppdraget salvage-kirurgi tilldelades SUS och vi har inte sett att ökningen av patienter avseende den polikliniska verksamheten lett till något behov av resursförstärkning. Avseende slutenvården har ökningen av patienter dock varit mer märkbar eftersom vårdtyngden är hög och vårdtiderna långa för patientgruppen.

1.10 Vad har denna ökning haft för konsekvenser avseende ekonomi, lokaler och personal?

1.10.1 Onkologi

De ekonomiska konsekvenserna för onkologiska kliniken är inte lätta att överblicka. Antalet patienter har alltså i princip fördubblats sedan nivåstruktureringen implementerades. Arbetsinsatserna för läkare och sjuksköterskor har ökat (se 1.9). Under de senaste tre åren har 1-2 specialistläkare tillkommit i GI-teamet, men ökningen på analcancersidan var bara ett av flera skäl till att GI-teamet behövde nyrekrytera. Vad gäller kontaktsköterskebemanningen så har den formellt ökat med 30% tjänst pga nivåstruktureringen, se nedan. Att ge någon siffra på hur mycket personalkostnaden har ökat går alltså inte. I den andra ekonomiska änden så får kliniken intäkter för patienter från andra regioner, oklart hur mycket. För att räkna ut den ekonomiska nettoeffekten av nivåstruktureringen krävs en hälsoekonomisk analys, vilket ligger utanför vårt uppdrag.

Lokalmässigt har vi vad vi behöver på den sammanslagna GI-mottagningen. Även om antalet patienter med analcancer ökat så utgör det fortfarande en begränsad del av hela vår verksamhet i GI-teamet.

På personalsidan bemannas GI-teamet i Lund (där analcancerpatienterna handläggs) av 6 specialistläkare med olika tjänstgöringsgrad, samt 3-4 ST-läkare. Vi har f.n. 2-3 mottagningspass med specialistläkare per vecka för enbart analcancerpatienter. Enligt ovanstående redovisning så räcker inte detta. Det genomsnittliga behovet är 4 pass per vecka. Konsekvensen av detta är att en del av läkarbesöken sker till icke-analcancerdedikerade läkare, antingen till andra GI-specialister eller till ST-läkare. Detta är inte optimalt ur vare sig kontinuitets- eller kompetenssynvinkel. Dock har vi numera ett välfungerande handledningssystem för våra ST-läkare. Alla patienter som de ska träffa på sina mottagningar går igenom i detalj med senior kollega i förväg och i många fall görs den kliniska undersökningen (dvs rektalpalpationen) av både ST-läkare och specialist. När bemanningen tillåter kommer vi att utöka antalet dedicerade analcancer-mottagningar till 4 per vecka. Om detta genomförs fullt ut, utan tillskott av specialistläkare, så kommer det att få vissa undanträngningseffekter vad gäller specialistläkarengagemang i övriga GI-diagnoser.

Som synes i figuren ovan (1.9) så har kontaktsjuksköterskornas (kssk) arbete med analcancerpatienterna ökat avsevärt sedan 2016. Inom GI-teamet har vi

totalt 5 kssk. Dessa har i varierande grad andra uppgifter, den sammanlagda kssk-tjänstgöringsgraden ligger på 380% i nuläget. Detta är en ökning från de 350% som vi hade för några år sedan. Exakt hur många kssk-% vi har för analcancer är inte definierat. När vi blev nationellt center för analcancer så utökades GI-teamets kssk-pott med 30%. Detta tillskott täcker alltså inte på långa vägar den kraftiga ökningen av vårdinsatser för analcancerpatienterna. Även om det är svårt att kvantifiera så rapporteras från kssk-gruppen att detta kan ha lett till vissa undanträngningseffekter vis-a-vis de andra GI-diagnoserna. Något utrymme för utvecklingsarbete finns inte med nuvarande bemanning.

Kapacitetstak? Detta handlar ju om prioriteringar. Om en verksamhet expanderar så får någon annan stå tillbaka, om inte fler resurser tillförs. Arbetsbelastningen i GI-teamet är mestadels hög till mycket hög. När det gäller analcancer så har vi med nuvarande resurser svårt att hålla ledtider och problem med läkarkontinuitet och anser därför att vi nu har slagit i kapacitetstaket. Ytterligare ökning av antal patienter med analcancer kräver bättre bemanning.

1.10.2 Kirurgi

Den lilla ökningen av patienter (5-6 per år) aktuella för salvage-kirurgi har skett parallellt med en ökad regional nivåstrukturering avseende lokalt avancerad kolorektal cancer och en utflyttning från SUS av T1-3 cancer patienter. Konsekvensen av analcanceruppdraget är därmed svår att särskilja från konsekvenserna av ett ökat uppdrag för annan avancerad kirurgi. Under den inledande 2 årsperioden hade vi tidvis neddragningar i antal tillgängliga vårdplatser på kolorektalavdelningen med påföljande påfrestningar och problem avseende tillgänglighet till operation, speciellt operationssalar med förlängd operationstid. De senaste 1,5 åren har vi upplevt en stabil situation med god vårdplatssituation på kolorektalavdelningen och bättre operationskapacitet. Pandemin har givietvis lett till viss påverkan. Analcancerpatienterna är ett av andra avancerade uppdrag som sammantaget lett till sämre tillgänglighet för vissa patientgrupper, fr.a. de med benign diagnos.

Som nämnts ovan angående kapacitetstak går det inte att ange något sådant för analcancerverksamheten då den ingår som ett av flera uppdrag inom kolorektalverksamheten. Speciellt sommartid är de nationella uppdragen svåra att tillgodose inom den avtalade ledtiden (4 v från NMDK).

2. PROCESS

2.1 Primär diagnos: Var? När? Hur?

Dessa patienter söker som regel först på vårdcentral pga sina symtom. Vid klinisk misstanke om analcancer remitteras patienten till kirurgklinik för prokto/rektoskopi och px. Ett PAD som visar skivepitelcancer krävs för att ställa diagnosen analcancer. Enligt vårdprogrammet rekommenderas MR bäcken och CT-PET för stadieindelning. MR bäcken görs på hemorten. Tidigare utfördes även CT-PET på hemorten men på senare tid har vi övergått till att istället göra CT-PET som dosplaneringsundersökning i Lund inför strålbehandlingen. CT thorax-buk görs på hemorten, för uteslutande av fjärrmetastaser, innan patienten remitteras för radiokemoterapi.

2.2 Remissvägar

Så snart analcancerdiagnosen har ställts och radiologisk utredning utförts enligt ovan, remitteras patienten till onkologkliniken i Lund för fortsatt handläggning. Vi får remisser från alla kirurgkliniker i Skåne, Blekinge, Kronoberg, Kalmar, Östergötland och södra Halland.

Avseende remissvägen inför salvage-kirurgi kommer dessa patienter i regel till kirurgkliniken i Malmö från onkologen där de följs. Vissa patienter är tidigare bestrålade mot bäckenet pga annan malignitet och hanteras då direkt av kirurgkliniken.

2.3 Nationell MDK

Detta startade 2017. Konferensen hålls via videolänk en gång per vecka, fredagar kl 13-14. I denna deltar alla nationella enheter som behandlar analcancer dvs Umeå (onk), Uppsala (onk), Göteborg (onk-Sahlgrenska och kir-Östra sjukhuset), Malmö (kir), Lund (onk). Ofta deltar även Stockholm (onk-Södersjukhuset, kir-Karolinska). Vid enstaka tillfällen har även andra sjukhus i landet kopplat upp sig. Vid konferensen diskuteras alla nydiagnostiserade fall, alla recidiv och alla fall som är aktuella för salvage-kirurgi. Bildmaterial (fr.a. MR och CT-PET) demonstreras av radiolog/nuklearmedicinare. Detta skall utmynna i en stadieindelning och behandlingsrekommendation. Ordförandeskapet för NMDK cirkulerar; 2017: Göteborg, 2018: SUS/Lund, 2019: Göteborg, 2020: Uppsala, 2021: Umeå. Remiss till NMDK skickas som regel från något av de behandlande centra till ordförandeorten. Innan anmälan måste MR och CT-PET vara utförda.

Oftast har vi centraliserad bildvisning, dvs alla MR och CT-PET demonstreras från på ordförandeorten. När SUS var ordförande under 2018 kunde inte BFC vid SUS avsätta resurser för central bildvisning, varför bilder då demonstrerades decentraliserat, dvs av radiologer/nuklearmedicinare på den enhet där patienten anmälts från. Efter att ha provat båda varianterna så är vår bedömning att central bildvisning är bättre. Bedömningarna blir enhetligare. Revision av originalutlåtanden sker oftare med central bildvisning. Dessutom blir det en besparing vad gäller radiolog-resurser. Vid central bildvisning engageras 2 personer (som visserligen behöver lägga mer tid på förberedelser) medan decentraliserad visning kan binda upp 6-8 radiologer/nuklearmedicinare varje vecka.

På NMDK diskuteras ca 300 fall per år, dvs i snitt ca 6 patienter per vecka. Överlag tycker vi att NMDK har fungerat mycket bra och att det är väldigt värdefullt med denna täta och regelbundna kontakt med övriga enheter. Det ökar förutsättningarna för jämlik vård i landet för patienter med analcancer.

2.4 Överlämning och mottagande vid nationell vårdenhet

Till onkologkliniken i Lund kommer remiss från många olika kirurgkliniker, se ovan (2.2). Remissen granskas vid remissgenomgång. Om oklarheter vad gäller utredning eller diagnos eller om patienten behöver avlastande stomi innan start av behandling, så kontaktas inremitterande telefonledes. Kontaktsköterska brukar kontakta patienten per telefon så fort vi fått remissen, för allmän information. Vid behov sker också en direktkontakt mellan kssk på remitterande och mottagande enheter. I de fall CT-PET inte utförts via remitterande enhet så beställs detta som en dosplaneringsundersökning, med patienten fixerad i behandlingsläge.

2.5 Behandling – kurativt syftande radiokemoterapi

Radiokemoterapi ges enligt något av de schema som finns preciserade i vårdprogrammet och som beslutats på NMDK. Majoriteten av patienter får 27 strålfractioner kombinerat med en eller två cykler cytostatika (5FU/Mitomycin). Behandlingen tar ca 6 veckor. De flesta patienter får sin behandling polikliniskt. Långväga patienter bor på patienthotellet under veckorna, med möjlighet att åka hem över helgerna. I vissa fall behöver patienten läggas in på vårdavdelning under behandlingen, pga biverkningar, såsom diarré, nutritionsproblem, smärtor, sårvård eller infektioner.

2.6 Behandling – salvage-kirurgi

Typen av salvage-kirurgi diskuteras på NMDK och ytterligare på teammottagningen. En viss andel av patienterna kräver exenterationskirurgi. Typ av plastikkirurgisk rekonstruktion värderas likaså på teammottagningen utifrån patientens habitus, tidigare genomgången kirurgi och önskemål. På SUS finns tre rekonstruktionsmetoder tillgängliga: vertikal rektus abdominislambå (sk VRAM, med samtidig rekonstruktion av bukväggen), gluteal lambå och gluteal special som innebär rekonstruktion av bakre slidväggen. VRAM kan också användas för rekonstruktion av bakre vaginalvägg. Salvage kirurgin utförs på kolorektalenehetens operationsavdelning i Malmö i samarbete med plastikkirurger och, vid behov, med urologer. Operationsavdelningen liksom IVA enheten är lokaliserade i samma hus som kolorektalavdelningen.

2.7 Postoperativ vård, såväl vid nationell vårdenhet som vid andra vårdenheter

Patienterna vårdas på kolorektalavdelningen på SUS tills den omedelbara risken för postoperativa komplikationer är över. Vissa patienter slutvårdas på plastikkirurgisk avdelning på SUS. Till följd av HIPEC-verksamheten på SUS och annan regional nivåstrukturering har vi utvecklat ett gott samarbete med övriga sjukhus i regionen och slutvård av patienterna sker i allt högre utsträckning på hemorten.

2.8 Frågor ang. kost o logi o transporter till o från nationell vårdenhet

Patienter från andra regioner behöver intyg från sitt hemlandsting för transport och logi på patienthotell för egen del och eventuellt närstående. Bokning av patienthotell görs av kssk på onkologen i Lund.

2.9 Återremittering

Patienter som erhållit radiokemoterapi går på efterkontroller på onkologkliniken i Lund och återremitteras därför oftast inte till inremitterande kirurgiklinik. Patienter som vårdats ineliggande pga biverkningar kan ibland behöva fortsatt vård på vårdavdelning under flera veckor efter avslutad radiokemoterapi. Detta

sker oftast på kirurgklinik vid patientens hemortssjukhus dit patienten remitteras.

Patienter som genomgått salvage-kirurgi erbjuds kontroller på kolorektalteamet SUS. Detta beror på komplexiteten i ingreppet men också på att samtliga patienter erbjuds att delta i forskningsstudie avseende det funktionella utfallet inkl quality of life efter avancerad kirurgi.

2.10 Omhändertagande av ev. komplikationer

Komplikationer efter radiokemoterapin handläggs primärt av onkologkliniken i Lund, där kontaktsjuksköterskorna har tät telefonkontakt med patienterna fr.a. under den första tiden efter avslutad behandling.

Kolorektalenheten på SUS har ansvar för uppkomna komplikationer efter kirurgin. Utredning kan i vissa fall ske på hemorten och hantering av vissa komplikationer efter diskussion med ansvarig kirurg på SUS kan också hanteras på hemorten. Reoperationer på dessa patienter är dock komplicerad verksamhet varför vi gärna ser att patienterna omhändertas hos oss.

2.11 Uppföljning: var, när, hur

Uppföljning efter radiokemoterapin sker enligt schema i vårdprogrammet, var 3:e månad i två år och därefter var 6:e månad till fem år har gått. Dessa kontroller äger rum på onkologkliniken i Lund. CT-PET görs 3-4 månader efter avslutad behandling, upprepas vid behov, tills remissionsstatus har fastställts. Patienter som initialt haft en lokalt avancerad tumör genomgår CT thorax/buk (fjärrmetastas-screening) en gång per år, tills tre år har gått.

Kontroller efter salvage-kirurgi görs i form av CT thorax buk 6, 12, 24 och 36 månader postoperativt. Dessa kontroller utförs på hemorten med svar till kolorektalkirurg på SUS. Bäckenutrymda analcancerpatienter följs livslångt enligt cystektomiprotokoll på hemorten.

2.12 Aktiva överlämningar

När radiokemoterapin är avslutat och patienten återgått till hemorten, tas kontakt med vårdenhet vid behov. Detta handlar oftast om sårvård pga stråldermit, där hjälp av sjuksköterska eller distriktssköterska på hemorten

kan behövas. Aktiva överlämningar till inremitterande sker inte rutinmässigt, enbart vid behov.

2.13 Min vårdplan

Min vårdplan upprättas på alla patienter digitalt och lämnas till patienten i pappersform.

2.14 Ansvarsfördelning i olika delar av vårdkedjan

Vårdkedjan för patienter som får radiokemoterapi i Lund är inte så komplicerad, i alla fall inte i okomplicerade fall. Diagnosen ställs på kirurgklinik, se ovan (2.1). Där beställs MR och CT thorax/buk. Samtidigt remitteras patienten till onkologkliniken i Lund som sedan tar över. Vi anmäler till NMDK och därefter ges behandlingen. Efterkontrollerna sker också hos oss, i 5 år efter avslutad behandling, se ovan (2.11).

Samverkan med vårdgivare på hemorten sker vid behov. Det är dock inte alltid uppenbart hur detta bäst ska göras, fr.a. när det gäller patienter från andra regioner. I södra sjukvårdsregionen har vi sedan länge ett utvecklat kontaktnät med de kolorektalkirurgiska enheterna och det är där som även analcancer handläggs primärt. Vi behandlar också patienter från Sydöstra regionen (Östergötland, Jönköping och Kalmar län), där det inte finns något nationellt center för analcancer. Någon regional vårdenhet för samlad diagnostik och uppföljning finns inte i exempelvis Linköping. Handläggning av patienter med analcancer kräver ofta ett samarbete mellan onkologi och kirurgi. Det kan gälla förnyade biopsier vid osäker diagnos, uppläggning av avlastande stomi vid obstruerande tumör, bedömning och biopsier av misstänkt residualtumör eller lokalrecidiv eller handläggning av svåra sequele efter strålbehandlingen. Eftersom vi har begränsad kännedom om kompetenser vid olika vårdenheter i Sydöstra regionen, så vet vi inte alltid vart vi ska vända oss, vilket kan fördröja processerna i onödan. Ett annat problem som vi nu stöter på är att en del långväga patienter (fr.a. vid hög ålder och samsjuklighet) inte orkar åka 50 mil för ett återbesök på onkologen i Lund. Under 2020 har detta accentuerats i och med pandemin. Om patienterna uteblir från återbesök finns risken att man inte upptäcker ett recidiv "i tid" och att de inte får tillgång till adekvata rehabiliteringsåtgärder.

Många patienter som genomgår radiokemoterapi av analcancer, får bestående bieffekter såsom analinkontinens, diarréer, kroniska smärtor, bäckenfrakturer och sexuell dysfunktion. Detta kräver rehabiliteringsinsatser från många olika discipliner. Detta har uppmärksammats allt mer på senare år, genom olika

utbildningsinsatser. I Södra regionen har en regional remissinstans för bäckencancerrehabilitering byggts upp. Ett regionalt arbete för strukturerad rehabuppföljning är igångsatt. Dessutom pågår en regional kartläggning av exakta kompetenser på de olika enheterna i södra regionen. Hur det ser ut på cancer-rehabiliteringfronten i Sydöstra regionen har vi i nuläget ingen detaljerad kunskap om.

Sammantaget finns alltså klar förbättringspotential vad gäller vår samverkan med Sydöstra regionen. Fr.o.m. 2019 finns en regional process för analcancer (med A Johnsson som processledare). Vi samarbetar med den regionala kolorektalcancerprocessen och har gemensamma möten tillsammans med dem. I slutet på 2019 inviterades representanter från Sydöstra regionen till ett regionalt möte inom RCC Syd. Planen var att fortsätta nätverkande med sydöstra regionen under 2020 men detta gick i stå av coronaskäl. Nu planeras ett digitalt möte med kirurger och onkologer i sydöstra regionen den 2/3 2021 för att diskutera logistik kring hantering av analcancerpatienterna framöver.

Avseende salvage-kirurgin är erfarenheterna liknande dem som framförs ovan gällande den onkologiska behandlingen. System t ex för överförande av bilder mellan sjukhusen vid sårläkningsproblem och komplikationer saknas. Inom södra regionen har vi upparbetade och välfungerande kanaler som möjliggör en säker postoperativ vård för patienterna. Detta gäller inte för övriga regioner.

2.15 Regionala vårdenheter för samlad diagnostik och uppföljning

Regionala vårdenheter är tänkta att inrättas i regioner som inte har något nationellt center. När det gäller analcancer utgör Sydöstra en sådan region. Någon regional vårdenhet för analcancer finns inte där, se 2.14. Att få till stånd detta är dock lättare sagt än gjort. När en enhet "förlorar" en verksamhet efter nivåstrukturerings finns det risk för att "intresset" för den aktuella diagnosen eller behandlingen, och kompetensen, minskar. Arbetet har nu påbörjats för att förbättra de interregionala kontakterna, se 2.14.

2.16 Samverkan och ansvarsfördelning med vårdgivare i länssjukvård för uppföljning

Patienter som behandlats med radiokemoterapi följs upp på onkologkliniken i Lund i 5 år. I enstaka situationer, fr.a. äldre patienter med nedsatt allmäntillstånd

som har svårt med långa resor, kan det bli aktuellt att länssjukvården tar över uppföljningen. I dessa fall tas direkt kontakt med mottagande enhet.

2.17 Samverkan och ansvarsfördelning inom cancerrehabilitering

I Södra regionen har speciella utbildningsinsatser gjorts och nätverk byggts upp för att samla olika kompetenser som behövs för cancerrehabilitering. Dessa involverar bl.a. kirurgi, onkologi, gastromedicin, gynekologi, urologi och ortopedi. Något formaliserat nätverk som involverar även Sydöstra regionen med avseende på rehabilitering har vi inte.

2.18 Kommunikationsvägar

Se övriga delar av texten

2.19 Kvalitetssystem

Nationellt kvalitetsregister för analcancer finns sedan 2015. A Johnsson är "delregisterhållare", dvs har övergripande ansvar för analcancerregistret. Årsrapporter har publicerats sedan 2019.

Någon systematisk insamling av PROM och PREM har vi ännu inte, men ambitionen finns att göra detta inom en snar framtid. Det finns ett nyligen presenterat livskvalitetsinstrument från EORTC, QLQ-ANL27, som är speciellt framtaget för analcancer. Detta är numera översatt till svenska och vi har deltagit i en internationell valideringsstudie där databearbetning pågår. Efter ansökan hos EORTC kan man redan nu använda ANL27, i såväl klinisk praxis som i studier. Organisatoriskt (och ekonomiskt) ligger analcancerregistret under kolorektalcancer-registret, med Ingvar Syk som registerhållare. Där pågår ett arbete med införande av digitala PROM-enkäter. Förhoppningen är att detta på sikt även kan kopplas till analcancerregistret.

När det gäller PREM så har RCC initierat ett projekt för att studera patienternas upplevelse av nivåstruktureringen. Under 2020 har alla patienter som behandlats med radiokemoterapi 2017-18, fått utskickat PREM-enkäter. Data håller på att samlas in vid RCC i Linköping. Ännu föreligger inga resultat.

I övrigt görs inget specifikt patientsäkerhetsarbete relaterat till nivåstruktureringen. Strålbehandling är dock en verksamhet som är omgärdad

av ett omfattande säkerhetsarbete, baserat på föreskrifter från exempelvis Strålsäkerhetsmyndigheten. Under strålbehandling görs regelbundna kontroller med dosmätningar och verifikationsbilder för att säkerställa att strålbehandlingen ges korrekt.

2.20 Forskning

Det finns en nordisk analcancergrupp (NOAC) där vi varit mycket aktiva i många år. I NOAC-gruppens regi skrevs behandlingsriktlinjer 1999 som användes i hela Norden fram till ca 2010. Detta ledde till en stor nordisk databas med analcancerpatienter diagnostiserade 2000-2007. NOAC-databasen har genererat flera publikationer och utgjorde grunden för Otilia Leons doktorsavhandling (2019). Denna avhandling är mycket kliniskt orienterad och några av resultaten har påverkat våra nationella riktlinjer.

När det gäller prospektiva kliniska studier så drev vi en fas I-studie (NOAC8) som publicerades 2015. En nationell randomiserad studie, SWANCA-studien, har just startat, där patienter med lokaliserad analcancer randomiseras till radiokemoterapi med protoner (på Skandionkliniken i Uppsala) eller vanlig fotonbestrålning (på resp. nationellt center), med Björn Zackrisson i Umeå som huvudprövare. I övrigt pågår f.n. inga kliniska terapistudier på analcancer i landet. En industrisponsrad immunterapistudie för metastaserad analcancer skulle ha startat under 2020 (med AJ som nationell huvudprövare), men just innan första patienten skulle inkluderas drogs studien tillbaka av företaget. Förhoppningen är att vi ska kunna ansluta oss till andra studier via internationella nätverk.

En gemensam nordisk studie (NOAC9) är under uppstart, där cirkulerande tumör DNA ska analyseras efter avslutad radiokemoterapi. Hypotesen är att detta ska kunna leda till tidigare upptäckt av recidiv, än med kliniska och radiologiska undersökningar. Karen-Lise Spindler i Århus är PI för projektet.

Martin Nilsson på strålbehandlingsavdelningen är post-doc i ett projekt där han har detaljstuderat recidivmönster och prognosfaktorer, baserat på ca 170 konsekutivt behandlade patienter och perioden 2000-2017. Detta har hittills utmynnat i två publikationer. Samma material utgör också basen för ett doktorandprojekt (Anna Frennered) utgående från Bild och funktionscenter vid SUS, där hon kommer att studera spridningsvägar, värdet av postterapeutisk CT-PET och jämföra MR och CT-PET vid baslinjen. M Nilsson och A Johnsson är bihandledare.

Vidare är vi på gång att börja beforska svenska analcancerregistret. Totalt finns nu mer än 1000 patienter registrerade och täckningsgraden är god (ca 95%), vilket gör detta till en mycket värdefull källa för forskning. Flera olika studier

planeras. I ett första arbete kommer vi att beskriva utvecklingen inom analcancer i Sverige, där mycket har hänt de senaste 5 åren (vårdprogram, SVF, nivåstrukturer, NMDK och register). I VP 2017 minskades stråldoserna mot lymfkörtlar i bäckenet, med syfte att reducera biverkningarna. Effekten av detta kommer att studeras med hjälp av registret. Viktigt att utsluta att dosreduktionen inte har lett till sämre tumörkontroll. I ett annat projekt kommer patienter som genomgått salvagekirurgi pga lokalrecidiv att detaljstuderas med avseende på komplikationer och onkologiskt utfall. Pamela Buchwald på kirugkliniken i Malmö kommer att vara huvudansvarig för detta arbete. Etikillstånd har nyligen erhållits för dessa registerbaserade forskningsprojekt.

Samtliga analcancerpatienter opererade på SUS erbjuds deltagande i studie kring långtidsresultat avseende funktionellt utfall och QoL efter avancerad bäckenkirurgi (PERLA studien). Preliminära retrospektiva resultat är under sammanställning. Vi samarbetar internationellt kring bäckenutrymningar inom PelvEx vilket resulterat i flera publikationer.

Publikationer:

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. Anal carcinoma – survival and recurrence in 1266 patients treated according to Nordic guidelines. *Radiotherapy and Oncology* 2014;113:352–358

Leon O, Guren M, Radu C, Gunnlaugsson A, Johnsson A. Phase I study of cetuximab in combination with 5-fluorouracil, mitomycin C and radiotherapy in patients with locally advanced anal cancer. *European Journal of Cancer* 2015;51:2740-2746

Östensson E, Silfverschiöld M, Greiff L, Ascitto K, Wennerberg J, Håkansson U, Lydrup ML, Sparén P, Borgfeldt C. The economic burden of human papillomavirus-related precancers and cancers in Sweden. *PLoS ONE* 2017;12(6)

Leon O, Hagberg O, Johnsson A. Primary surgery with or without postoperative radiotherapy in early stage anal carcinoma. *ACTA Oncol* 2018;57:1209-1215

Johnsson A, Leon O, Gunnlaugsson A, Nilsson P, Höglund P. Determinants for local tumour control probability after radiotherapy of anal cancer. *Radiotherapy and Oncology* 2018;128:380-386

Leon O. Improved treatment of anal cancer *Doctorial thesis* 2019-04-05

Nilsson M, Nilsson E, Johnsson A, Leon O, Gunnlaugsson A, Scherman J. Patterns of recurrence in anal cancer: a detailed analysis. *Radiation Oncol* 2020;15:25

Nilsson M, Scherman J, Gunnlaugsson A, Leon O, Johnsson A, Nilsson E. Treatment-related leukopenia in anal cancer associated with worse outcome: results from a retrospective cohort study. *Acta Oncol* DOI: 10.1080/0284186X.2020.1834142

PelvEx Collaborative. Minimally invasive surgery techniques in pelvic exenteration: a systematic and meta-analysis review. *Surg Endosc*. 2018 Jul 17. doi: 10.1007/s00464-018-6299-5

PelvEx Collaborative. Palliative pelvic exenteration: A systematic review of patient-centered outcomes. *Eur J Surg Oncol*. 2019 Oct;45(10):1787-1795. doi: 10.1016/j.ejso.2019.06.011. Epub 2019 Jun 14. Review.

PelvExCollaborative. Pelvic Exenteration for Advanced Nonrectal Pelvic Malignancy. *Ann Surg*. 2019 Nov;270(5):899-905.

Assi H, Persson A, Palmquist I, Öberg M, Buchwald P, Lydrup ML. Sexual and functional long-term outcomes following advanced pelvic cancer and reconstruction using vertical rectus abdominis myocutaneous and gluteal myocutaneous flap. *Eur J Surg Oncol*. 2020 Sep 23:S0748-7983(20)30797-6.

PelvEx Collaborative. The global cost of pelvic exenteration: in-hospital perioperative costs. *Br J Surg*. 2020 Oct;107(11):e470-e471.

2.21 Handlingsplan för kompetensförsörjning

2.21.1 Onkologi

Ingår i GI-teamets verksamhetsområde. De läkare på kliniken som är mest engagerade i analcancerbehandling är Anders Johnsson, Otilia Leon och Martin Nilsson. På sikt kommer vi att behöva knyta fler läkare till analcancerverksamheten, men detta kommer att ske genom intern omfördelning inom GI-teamet, dit det pga långtidsledigheter och uppsägningar nu pågår nyrekryteringar. På kontaktsköterskesidan skulle det också behövas en utökning, fr.a. om vi ska införa en mer strukturerad uppföljning baserad på livskvalitetsformulär (PROM).

2.21.2 Kirurgi

Salvage-kirurgi vid analcancer ingår i kolorektalteamets uppdrag avancerad bäckenkirurgi. De kolorektalkirurger som i nuläget axlar detta är Marie-Louise Lydrup, Pamela Buchwald och Pia-Lena Berg. Under 2021 kommer Henrik Jutesten att kopplas till verksamheten. Plastikkirurger kopplade till

analcancerverksamheten är fr.a. Martin Öberg som också ingår i forskningsgruppen kring PERLA. Den öppna cystektomiverksamheten inom urologin på SUS är stor och flera urologer kan vb delta vid behov av exenterationskirurgi.

2.22 Externt riktade utbildningsaktiviteter

Under 2019 tillsattes två nya regionala patientprocessledare (RPPL) med relevans för detta diagnosområde. Marie-Louise Lydrup utsågs till RPPL inom bäckencancerrehabilitering och Anders Johnsson för analcancer. En av våra arbetsuppgifter är att sprida kunskap inom RCC Syds domäner. Pga pandemin har det mesta av sådana aktiviteter tyvärr fått ställas in under 2020.

Då analcancer är så pass ovanligt och på de flesta kirurgkliniker i regionen diagnosticeras bara en handfull fall per år, så finns inga förutsättningar att bygga upp separata nätverk i regionen med lokala patientprocessledare för enbart analcancer. Eftersom dessa patienter handläggs av kolorektalkirurger så samarbetar vi med "kolorektalcancer-processen" och vid varje regionalt möte planeras en eller flera punkter om analcancer, bl.a. för att sprida kunskap. Vid vårt senaste processmöte i december 2020 hade vi en externt inbjuden föreläsare som pratade om AIN (förstadium till analcancer), där kunskapen hos de flesta kirurger och onkologer är begränsad.

Inom bäckencancerrehabiliteringen har några regionala processmöten avhållits, med stort utbildningsvärde. Bäckencancerrehab är också en återkommande punkt på de regionala kolorektalcancermötena

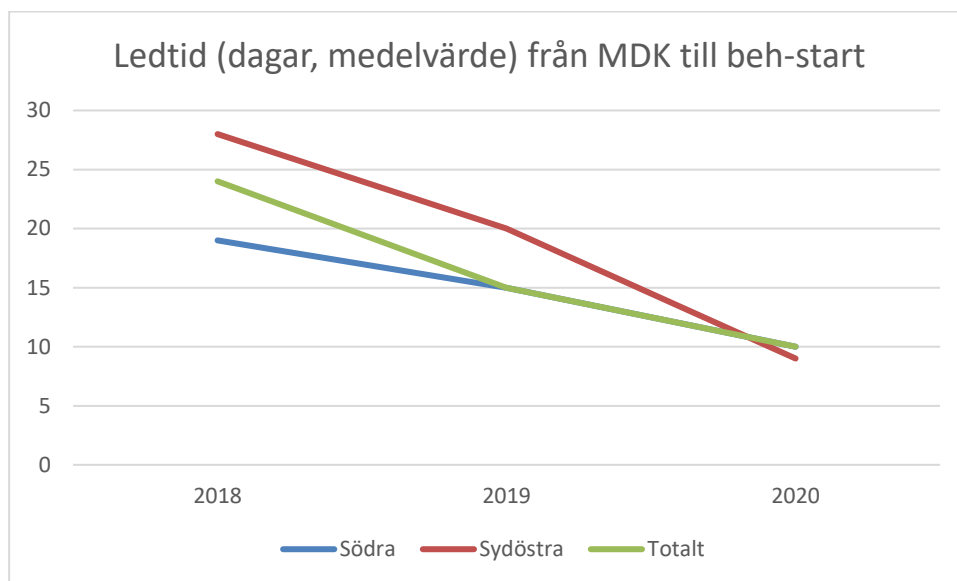
2.23 Tillgänglighet – väntetider

2.23.1 Onkologi

Enligt instruktionerna önskas redovisning av:

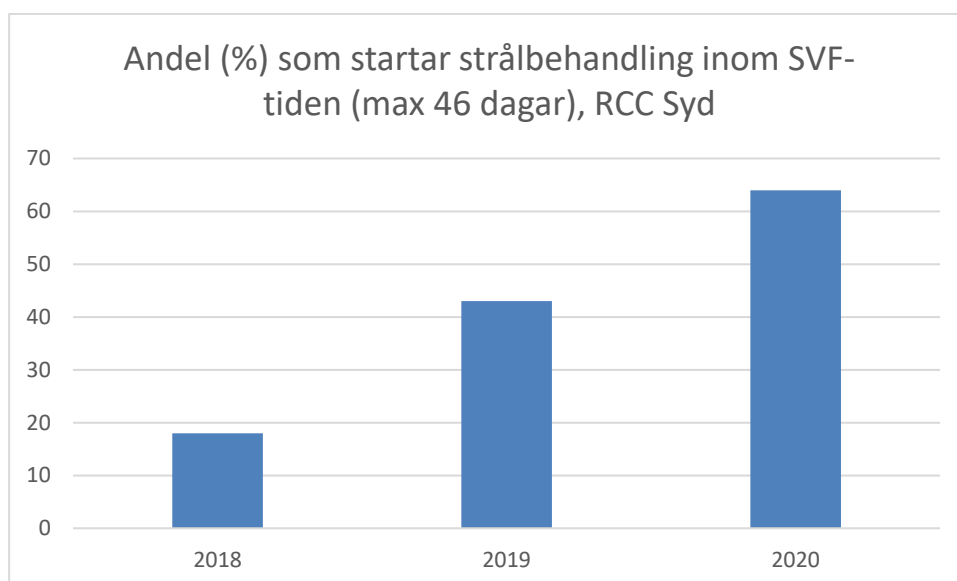
- Väntetider från nMDK till start av behandling
- Väntetider för patienter från den egna sjukvårdsregionen jämfört med patienter från andra sjukvårdsregioner

I kvalitetsregistret matas en rad olika datum in med vilka man kan räkna ut olika ledtider. Årsrapporterna släpar dock efter. Den senast publicerade rapporten omfattar åren 2015-2018. För att få med mer aktuella data har vi istället använt egna siffror från kliniken.



Denna figur visar väntetid från MDK till start av strålbehandling, där man ser en klar förbättring från 2018 till 2020. Vidare ser man att väntetiden från MDK till behandlingsstart var klart längre för patienter från sydöstra regionen jämfört med patienter från södra regionen 2018, men denna interregionala skillnad sågs inte längre 2020.

Ledtider har också inhämtats från SVF-databasen, interaktiva data publicerade av RCC. För analcancer finns siffror för åren 2018-2020, där ca 2/3 av patienterna i landet hade utretts enligt SVF. Målet enligt SVF analcancer är att minst 80% ska starta behandling senast 46 dagar efter start av SVF, dvs vid välgrundad misstanke.



För patienter från RCC Syd ser man att andelen som startar strålbehandling "i tid", har ökat från 18% till 64% mellan 2018 och 2020, dvs en markant förbättring. När det gäller patienter från RCC Sydost så finns data endast från 2020 och där hade hela 83% startat sin strålbehandling "i tid".

2.23.2 Kirurgi

Väntetider från NMDK till salvage-kirurgi för recidiv/residualtumör för hela tidsperioden 2017-2020 (34 patienter) var i median 38 dagar, (spridning 11-67) och i medeltal 38 dagar med en viss förbättring över tid; median 34 2019-20 jämfört med 38,5 2017-18.

Endast 2 patienter utanför södra regionen opererades under 2017-18. Under perioden 2019-2020 opererades totalt 17 patienter med cancerdiagnos, varav 8 från södra regionen och 9 från andra regioner. En jämförelse avseende väntetiderna mellan patienter från södra regionen och övriga regioner är därför rimlig bara avseende perioden 2019-20. Medianväntetiden för patienter från södra regionen är för denna period 22 dagar och för patienter från övriga regioner 35 dagar.

Dessutom opererades under hela tidsperioden 3 patienter för sequelae, dessa har av naturliga skäl betydligt längre väntetid.

2.23.3 Kommentarer till väntetider

Det som efterlystes i instruktionerna var redovisning av ledtiden från MDK till start av behandling. I grafen ovan ser man att denna tid minskade från 24 till 10 dagar i medelvärde, dvs en förkortning med hela 14 dagar. Detta är dock delvis en "glädjesiffra" beroende på ändrade lokala utredningsrutiner. Innan patienten diskuteras på NMDK skall både MR och CT/PET vara utförda. Tidigare gjordes CT/PET via inremitterande klinik, men numera gör vi i Lund CT/PET som dosplaneringsundersökning inför strålbehandlingen. Det innebär alltså att våra patienter numera diskuteras på NMDK i ett senare skede av utredningen än tidigare, vilket automatiskt leder till kortare tid mellan NMDK och behandlingsstart, men knappast är värdeskapande för patienterna.

Viktigare är att studera "hela" väntetiden från diagnos -eller ännu hellre från "välgrundad misstanke"- till behandlingsstart. SVF för analcancer startade 2017. Data insamlas i Signedatabasen och ur denna kan man nu få ut data för analcancer fr.o.m. 2018, som bygger på de ca 2/3 av analcancerar som utretts enligt SVF. I grafen ovan ser man att andel patienter som startade strålbehandling "i tid" enligt SVF i södra regionen låg på 64% för 2020. Detta är en markant förbättring jämfört med 2018 och närmar sig nu 80%-gränsen som

är målet i vårdprogrammet. Anledningen till denna förbättring är sannolikt en kombination av snabbare utredning på hemortklinikerna och att vi har fler öronmärkta tider för nybesök och strålbehandling för patienter med analcancer.

Vidare kan man konstatera att det inte längre verkar vara någon skillnad i väntetider för patienter från södra jämfört med sydöstra regionen. Detta är förstås positivt och i linje med målsättningen i vårdprogrammet om lika vård oavsett bostadsort.

Väntetiderna till salvage-kirurgi (median och medel 38 dagar) är längre än vårt uppsatta mål 28 dagar från NMDK. Glädjande är dock att vi ser en förbättring över tid till 34 dagar för den senare perioden. En del i förklaringen är behov av kompletterande utredning efter diskussion på NMDK. Ibland har radiologin varit för gammal och nya undersökningar har behövt göras. Dessutom bidrar det faktum att ledningsstrukturen för analcancer inte är skild för den för övrig kolorektalkirurgisk verksamhet och analcanceruppdraget prioriteras i likhet med övrig cancerkirurgi inom teamet.

Avseende jämförelsen mellan patienter från södra regionen och utomregionspatienter ser vi att den senare gruppen får vänta i median 2 veckor längre. Detta förklaras av logistiska problem med transporter inför preoperativa bedömningar samt behov av kompletterande undersökningar som tar längre tid utan upparbetade kommunikationsvägar.

2.24 Samverkan och samplanering med övriga nationella vårdenheter

När det gäller radiokemoterapi så är det på förhand avtalat var patienten ska få sin behandling, baserat på geografisk närhet eller interregionala avtal. I vissa fall är det dock inte uppenbart före NMDK var patienten ska behandlas. Vid NMDK ska varje center kunna meddela sina väntetider för behandling. Vid stora skillnader i väntetider mellan regionerna kan patient och remittent välja.

Salvagekirurgi sker f.n. bara på två ställen, Malmö och Göteborg. Var patienter ska opereras beslutas på NMDK. Valet styrs oftast av väntetiderna.

Vi har NMDK varje helgfri fredag hela året. Vi har hittills inte haft några specifika problem under semesterperioder, utan verksamheten har rullat på oförtrutet på alla centra.

Södra regionen är välrepresenterad i arbetet med analcancer på nationellt plan:

Anders Johnsson – ordförande i vårdprogramsgrupp och SVF. Huvudansvarig för kvalitetsregistret

Marie-Louise Lydrup – medförfattare i vårdprogramsgrupp och SVF.

Anna Hultqvist - medförfattare i vårdprogramsgrupp.

Martin Nilsson - medförfattare i vårdprogramsgrupp.

2.25 Samverkan och samplanering med remitterande enheter

När det gäller radiokemoterapin har vi ingen speciell samplanering med remitterande enheter. För remissvägar se ovan.

2.26 Samverkan med patient och närståendeföreträdare, t.ex. patientföreningar

I vårdprogramsgruppen finns patientföreträdare som deltar i mötena och lägger synpunkter på texterna. Någon patientförening för analcancer finns inte, men med tanke på att många botas, till priset av bestående bieffekter, så vore detta säkert värdefullt.

2.27 Compliance till nationell MDK och remittering i enlighet med riktlinjer

Närvaron vid NMDK är mycket god. Alla behandlande centra deltar i princip vid varje konferens. Alla nydiagnostiserade patienter diskuteras. Vi följer den behandling som rekommenderas på NMDK, vilken i sin tur är baserad på vårdprogrammet.

3. RESULTAT

Det vi nu utvärderar är vad som hänt under de 4 år som gått sedan nivåstruktureringen trädde i kraft. Kvalitetsregistret har varit i bruk sedan 2015. Årsrapporter började presenteras 2019. Den andra rapporten publicerades således 2020 (<https://statistik.incanet.se/Anal>) och innefattar patienter

diagnosticerade 2015-2018. Här finns således en eftersläpning, beroende på att det tar 6-9 månader från diagnos tills behandlingen är slutförd och responsen är utvärderad. Täckningsgraden för anmälan är god, ca 95% i riket för de två sista åren (2017-2018) och för södra regionen var den 100% under motsvarande år. Totalt finns numera >1000 patienter i registret. Ur rapporterna kan man få fram en hel del intressanta data. Bl.a. kan man se att efterlevnaden med rekommendationer som skrevs i det första vårdprogrammet (2017) har varit mycket god. Detta innefattade exempelvis att MR och CT/PET skall ingå i primärutredning, att man ska färga för p16 (prognosfaktor) och att stråldoserna till lymfkörtlar skulle minskas.

När det gäller kvalitetsvariabler i övrigt så presenteras nedan två effektparametrar som kan avspegla kvaliteten av radiokemoterapin.

Det ena är overall treatment time (OTT) för radioterapin. Den ska vara så kort som möjligt. Även om man ibland tvingas göra paus i behandlingen pga uttalade akuta biverkningar, så ska dessa behandlingsuppehåll göras så korta som möjligt, för att maximera chansen till bot. De behandlingsscheman som vi använder består av 27 strålfractioner. Det minsta antal behandlingsdagar som detta kan ges på (med tanke på 10 mellanliggande helgdagar) är således 37 dagar. Målet är att OTT ska vara max 40 dagar. Från 2015 till 2018 ökade andelen med maximal OTT på 40 dagar i södra regionen från 50% till 80%. Liknande utveckling sågs även i övriga regioner.

Den andra kvalitetsparametern vi väljer att redovisa är andelen patienter som går i lokalt komplett remission (CR) på kurativt syftande radiokemoterapi. CR är ju en förutsättning för bot och därför en bra surrogatmarkör. Där låg vi 2017-2018 på drygt 95%. Alla regioner låg på liknande nivå. Detta är en väldigt hög siffra, väl i paritet med de bästa resultaten som presenterats i internationella kontrollerade studier. Dessa resultat tyder på att vi har en analcancerbehandling i Sverige av hög kvalitet. Så småningom kommer vi även att analysera recidivmönster, överlevnad och sen effekter.

I infogad tabell redovisas indikation för salvagekirurgin, tid från NMDK till op, typ av kirurgi som utförts, vårdtid (LoS), typ av plastikkirurgisk rekonstruktion samt radikalitet (R status) och komplikationer. Ingen patient avled inom 90 dagar. Medianvårdtid var 22 dagar (7-38 dagar) och medelvårdtid 23 dagar.



2017	Indikation	NMDK	Tid MDK - op	LOS	Typ av operation	MIS	Förlutning perineum	Rstatut	Komplikation	Kommentar
	Residual	NA	39	24	Total exenteration	Nej	Gluteal	R0		Opbeslut för NMDKstart
	Recidiv	170210	52	32	Total exenteration	Nej	Gluteal blåt	R0		
	Re-recidiv	170217	NA	31	Annan exenteration	Nej	VRAM	R0/R1		Behstätt med cyt, R0 lok, R1 i lj
	Residual	170602	25	38	Total exenteration	Nej	VRAM	R1	VA pga resp.sikt (CD4)	Palliativ indikation
	Recidiv	170818	40	29	APR+hyst+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0		
	Recidiv	171103	32	25	APR+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0		
	Recidiv	171027	46	24	APR	Nej	Gluteal	R0		
	Missstänkt recidiv	171201	42	24	APR+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0		
	Ej preop dx	NA	NA	16	APR+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0	Åter inl lambäng (CD2)	
	Primärop (tid fullstrålad)	171215	53	22	APR	Nej	Gluteal	R0	VA, ftl, resp.sikt (CD4)	
	Re-recidiv	180518	38	23	Annan reresektion	Nej	Annat gluteallambå	R0		
	Recidiv	180518	52	7	Lymföreluttr	Nej	Nej	R1	Serom, åter in (CD3)	
	Primärop (tid fullstrålad)	181005	19	18	APR+hyst+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0		
	Recidiv	181005	41	13	APR+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0		
	2019	Recidiv	181123	22	23	APR+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0	
	Primärop (tid fullstrålad)	181221	69	14	APR+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0	Herpes simplex i lambån (CD2)	Pats val att vänta!
	Residual	190222	33	14	Total exenteration	Nej	Gluteal	R0		
	Primärop (tid fullstrålad)	190322	16	32	APR	Nej	Gluteal	R0	Lambåseparation (CD2)	
	Recidiv	190426	12	20	APR	Ja	Glueal	R0		
	Recidiv	190322	11	10	APR+hyst+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0		
	Sequalae	181109 (50, NA pga sequalae)		29	APR+hyst+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0	lambåinfektion (CD2)	
	Sequalae	NA		14	APR	Nej	Gluteal	R0		
	Residual	190426 66 (se kommentar)	15	10	APR	Nej	Gluteal	R0	Aspironumori, VA 2 dgr (CD4)	Lungmet, opp plan utifrån RT av den
	2020	Recidiv	200121	20	APR+vaginalvägg+ing lj	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R1		
	Recidiv	200221	35	7	APR	Ja	Ingen lambå	R0		
	Recidiv	200327	40	28	APR-partiell uretrekomi	Nej	Gluteal	R0		
	Recidiv	200417	38	14	uretrekomi, atypisk res perineum	Nej	VRAM	R1		
	Recidiv	200313	17	65	APR	Nej	Gluteal	R0	Respinsuff, lambåsep (CD2)	1:a op lokal exc, icke radikalt - APR
	Primärop (tid fullstrålad)	200612	38	24	APR + ing lj	Nej	Gluteal	R0	Postop ileus (CD2)	
	Sequalae	200821 32, NA pga sequalae)	74	18	APR+hyst+vaginalvägg	Nej	Gluteal m vaginalrekonstr	R0		
	Recidiv	200814	12	5	lj liicaa ext blåt + lj/ing vä	Ja	NA	R1	Ljmskinf (CD2)	
	Residual	201106	12	24	APR	Nej	Gluteal	R0	Svampsepsis (CD2)	
	Residual	200918	67	10	APR	Ja	Ingen lambå	R0	UVI (CD2)	Behov kompl utredn
	Recidiv	201025	45	22	Total exenteration	Nej	Ingen lambå	R0	LE, UVI (CD2)	

4. SAMMANFATTANDE BEDÖMNING

Under de senaste åren har mycket hänt inom analcancer i Sverige:

- Vårdprogram 2017 (uppdatering pågår)
- Kvalitetsregister 2015-
- Standardiserat vårdförlopp 2017-
- Nationell MDK 2017-
- Nivåstrukturering 2017-

Från att före 2015 inte ha haft någon nationell samverkan alls inom denna diagnos, har vi numera en betydligt bättre infrastruktur för handläggning av patienter med analcancer, där nivåstruktureringen bara utgör en av flera komponenter.

4.1 Lokoregionala synpunkter

Parallellt med utvecklingen på nationell nivå (se 4) och pga det ökande antalet patienter så har förändringar skett även på det lokala planet. Mycket av detta har varit positivt. På onkologkliniken i Lund har vi numera dedikerade analcancer mottagningar. Kontaktsköterskorna har en mycket större roll. En speciell koordinator för analcancer har utsetts. Lokala PM har utvecklats för tydliggörande av rutiner.

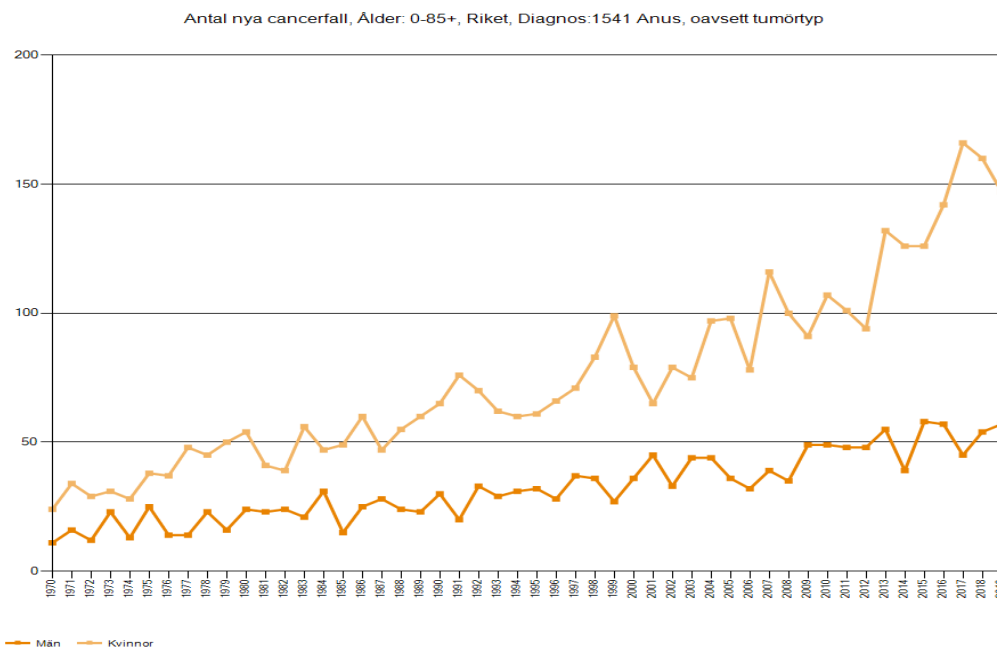
4.2 Synpunkter på hela nivåstruktureringen

Enligt nivåstruktureringsbeslut för analcancer skall kurativ radiokemoterapi bedrivas vid 4 ställen i landet (Umeå, Uppsala, Göteborg, Lund) och salvage-kirurgi vid 2 ställen (Göteborg och Malmö). Detta baserades på predikterade 100 fall av radiokemoterapi och 20 fall av salvage-kirurgi per år. Nivåstruktureringen implementerades 1/1 2017 och samtidigt startade nationell MDK. Efter detta har radiokemoterapi i praktiken bedrivits på 5 onkologenheter (Umeå, Uppsala, Göteborg, Lund och Stockholm) och salvage-kirurgi på 3 orter (Göteborg, Malmö och Stockholm), fram till oktober 2018 då cheferna i Stockholm beslöt att kurativ radiokemoterapi inte längre fick ges i Stockholm.

Antal patienter behandlade under 2017-2020:

	Radiokemo			
	<i>2017</i>	<i>2018</i>	<i>2019</i>	<i>2020</i>
Umeå	15	21	24	28
Uppsala	32	40	73	85
Stockholm	44	43	0	0
Göteborg	47	37	32	36
Malmö/Lund	41	44	48	45
TOTALT	179	185	177	194

	Salvage-kirurgi			
	<i>2017</i>	<i>2018</i>	<i>2019</i>	<i>2020</i>
Umeå				
Uppsala				
Stockholm	12	4		
Göteborg	8	6	11	13
Malmö/Lund	7	7	9	11
TOTALT	27	17	20	24



Som synes överskrider antal patienter med råge det som predikterades i nivåstrukturerings-underlaget. Hur kommer detta sig? Här kan finnas flera förklaringar: 1) Incidensen av analcancer har stigit kraftigt på senare år (se fig. ovan), vilket ses i hela västvärlden. 2) En del patienter är sannolikt "felklassade", fr.a. de som har sin skivepitelcancer lokaliserad i rektum. Dessa registreras oftast som rektalcancer i cancerregistret (C20.9), men behandlas som analcancer (C21). 3) Diskussionerna kring analcancer i landet under de senaste åren har lett till en ökad uppmärksamhet kring diagnosen. Inrättande av nMDK har lett till att fler patienter har remitterats för diskussion kring onkologisk behandling, 4) För några år sedan publicerade vi en studie (Leon et al, Acta Oncol 2018; Mar 1:1-7) som visar att patienter som genomgår enbart kirurgi för en analcancer (oftast liten perianal tumör) har dålig prognos, medan det går betydligt bättre för patienter som får postoperativ radio(kemo)terapi. Därför har vi blivit mer benägna att erbjuda dessa patienter postoperativ radiokemoterapi, vilket kan förklara en liten del av ökningen.

4.2.1 Radiokemo på 4 sites – vad tycker vi om det? Finns anledning att ändra?

I expertutlåtandet inför nivåstruktureringen konstaterades att analcancer är en ovanlig diagnos, att behandlingen är komplicerad och att det fanns behov av kompetensuppbyggnad och forskning. Tidigare gavs radiokemoterapi vid

analcancer vid ca 10 onkologkliniker i landet. Detta ansågs vara för många för att upprätthålla god kvalitet. Man utgick ifrån att ca 100 patienter per år var aktuella för kurativt syftande radiokemoterapi i landet och att ca 25 patienter per centra skulle vara en rimlig lägsta volym för att upprätthålla högsta möjliga kompetens. Därför blev rekommendationen att 4 nationella centra skulle inrättas. Några vetenskapliga data som stödjer att dra gränsen vid just 25 patienter per år fanns inte.

Det har nu visat sig att betydligt fler patienter (ca 180 per år, se tabell ovan) varit aktuella för kurativt syftande radiokemoterapi än vad som antogs i expertutlåtandet. Om man accepterar antagandena ovan borde man således kunna utöka antalet centra som behandlar analcancer till ca 6 stycken, med bibehållen kvalitet.

Här finns flera andra patientrelaterade aspekter som behöver beaktas, inte minst geografiska. Många patienter med analcancer har pga sin tumör svårt att sitta, varför långa resor kan vara mycket plågsamma. Radiokemoterapi av analcancer tar ca 6 veckor att genomföra. Mot slutet av behandlingen har majoriteten av patienterna uttalade akuta biverkningar i form av smärtor, diarréer, nutritionsbesvär och inte sällan infektioner pga neutropeni och strålenterit. Det blir då ännu svårare för patienterna med långa resor, exempelvis att resa hem över helgerna. Av dessa skäl är det en fördel om patienterna kan få sin behandling nära hemmet. Förutsättningarna ser olika ut i olika delar av landet. För många patienter i Norrland blir det med nödvändighet långa resor för att få högspecialiserad vård. Majoriteten av patienter med analcancer bor dock i mellersta och södra Sverige och det finns ingen anledning att en stor andel patienter ska resa längre än nödvändigt för att få sin behandling.

Det finns andra problem med att handlägga patienter från andra sjukvårdsregioner:

- Olika journalsystem, ingen direkt åtkomst, det blir mycket ringande och faxande för att få PAD-utlåtande, MR/PET-utlåtande, länkning av bilder etc. Tidskrävande för kontaktsköterskor och koordinatörer. Dessutom finns det risk för att detta leder till fördröjning i handläggningen och därmed längre väntetider innan patienterna kommer igång med sin behandling. Enligt figuren i 2.23.1 verkar det dock som att den skillnad i ledtid som sågs 2017, beroende på var patienterna kommer ifrån, nu har jämnats ut.
- Patienter remitteras från ett stort antal olika kirurgkliniker i olika regioner, där behandlande enhet inte alltid har koll på kompetenser och behandlingstraditioner vid olika länsdelssjukhus utanför den egna regionen. Inte alltid uppenbart vart man ska remittera patienter för biopsi, responsutvärdering, stomiuppläggning, etc.

- Efter avslutad radiokemoterapi ska patienten gå på kontroller i 5 år, de första 2 åren ca var 3:e månad och därefter var 6:e månad. Om man följer detta helt och hållet blir det sammanlagt 14 läkarbesök per patient under uppföljningsfasen, som enl vårdprogrammet helst ska ske på behandlande enhet. Vid långa resor till behandlande enhet finns en risk att patienterna väljer att avbryta sina kontroller i förtid, vilket kan leda till försenad diagnos av eventuellt recidiv. Dessutom finns risk för att patienten inte blir föremål för optimala rehabiliteringsinsatser. Detta har accentuerats under 2020 då många patienter från Sydöstra regionen har avbokat sina återbesök pga coronapandemin. Någon statistik på hur vanligt detta är har vi dock inte.

Vid en sammanvägning av dessa olika faktorer (kompetens, geografi och logistik) är vår bedömning att kurativ radiokemoterapi av analcancer borde kunna bedrivas vid 6 centra i landet, ett i varje sjukvårdsregion. Sedan nivåstruktureringen initierades har mycket annat hänt inom analcancervården i landet. Vi har ett aktuellt vårdprogram som till stora delar efterföljs. Vi har sedan 2015 ett kvalitetsregister, där effekter av olika förändringar kommer att kunna följas. Preliminära siffror från registret tyder på att radiokemoterapin av analcancer håller hög kvalitet (se 3), i hela landet. Vi har också en nationell MDK varje vecka där alla nydiagnostiserade patienter och alla fall av residualtumör/recidiv diskuteras. Detta har lett till en samsyn i landet och borgar för lika vård, oavsett var man bor i landet. Tack vare denna välfungerande grundstruktur, så är vår bedömning att en utökning av antal centra inte skulle innebära någon kvalitetsförsämring. Att ha ett behandlingscenter per sjukvårdsregion skulle ha flera fördelar när det gäller utredningsvägar, uppföljningsrutiner, rehabilitering och bekvämlighet för patienterna.

4.2.2 Salvage kirurgi på 2 sites – vad tycker vi om det? Finns anledning att ändra?

Antalet salvage-kirurgi fall är något högre än vad som predikterades under utredningen. Typen av kirurgi som är aktuell att utföra (rektumamputation med plastikkirurgisk rekonstruktion samt i utvalda fall bäckenutrymning och excision av skelett) är inte unik för analcancer utan kan bedrivas på centra som utför annan avancerad bäckenkirurgi. I nuläget i Sverige drivs och utvecklas sådan kirurgi på i huvudsak 3 platser i Sverige (Göteborg, Malmö och Stockholm). Det är rimligt att analcancerkirurgi bedrivs vid dessa 3 enheter. Även ur

sårbarhetssynvinkel och sett ur tillgänglighetsaspekt är det att föredra att utvidga antalet centra till 3.

Vid pennan:

Anders Johnsson
VO Hematologi-onkologi-strålningsfysik
Skånes Universitetssjukhus
Lund
046-177572
anders.johnsson@skane.se

Marie-Louise Lydrup
VO Kirurgi
Skånes Universitetssjukhus
Malmö
040-333099
marie-louise.lydrup@skane.se

Detta dokument är avstämt med:

Jakob Eberhard
(sektionschef)
Silke Engelholm
(verksamhetschef)
VO Hematologi-onkologi-strålningsfysik
Skånes Universitetssjukhus

Jenny Brändstedt
(sektionschef)
Stefan Santén
(verksamhetschef)
VO Kirurgi
Skånes Universitetssjukhus