

Ansökan om nationellt centrum/nationell vårdenhet

Analcancerbehandling

Cancercentrum, Västerbottens läns landsting

1. Beskrivning av verksamhet som ansökan omfattar.

Ansökan gäller radiokemoterapi i kurativt syfte vid analcancer, d v s ca 6 veckors strålbehandling kombinerat med vanligtvis två stycken 4-dygns cytostatika-infusioner med 4 veckors intervall. Denna ansökan gäller även stadiindelning innan behandling samt uppföljning under 1-2 år. Den primära utredningen sker på patientens hemortssjukhus och eventuella komplikationer följs upp på behandlande centrum.

2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym.

Under de senaste åren har cirka 10-12 fall av analcancer behandlats per år i norra regionen (Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtland). Majoriteten som remitteras kommer på remiss från kirurgklinikerna i regionen. I enlighet med mångårig rutin remitteras patienterna till Cancercentrum, NUS (Norrlands Universitetssjukhus) för multidisciplinär bedömning och behandling. De ofta långa avstånden kompenseras med goda kommunikationer där flygplatsen ligger ca 7 minuters bilväg från sjukhuset. Buss och järnväg angör i direkt anslutning till sjukhusets entréer.

Det finns idag inga kapacitetsbrister gällande denna patientgrupp. Då det rör sig om en ovanlig tumör är det svårt att se någon begränsning som kan bli aktuell. Det resurstillskott som krävs är en sjuksköterska med koordinatorsfunktion för att vårdförloppet skall optimeras.

En utökning av antalet patienter med 50-100 % finns redan idag utrymme för. Ett flertal processer för förkortade ledtider har genomförts gällande vitt skilda diagnoser. Väntetiden till onkologens mottagning är under 5 dagar för aktuell patientgrupp. Väntetid från behandlingsbeslut, förutsatt att utredning är klar, till första strålbehandling kommer att vara 5 dagar (planerings- och verifikationstid). Denna tid kommer ej att förlängas av en ökning av antalet patienter med 50-100 %.

3. Nuvarande struktur samt planerade förändringar vid utökat uppdrag.

Fysiska resurser

Tack vare det geografiska läget finns i Umeå sedan länge ett mycket välfungerande patienthotell av god standard inom sjukhusområdet. Hotellet har 246 rum. Patienterna som vistas där är de som i princip kan genomgå poliklinisk behandling men på grund av avstånd inte kan bo hemma. Därutöver finns under kontorstid bemanning med två onkologsköterskor som ger råd och hjälper till att sköta besvärliga strålreaktioner såsom vid analcancerbehandling. De insatser som dessa sköterskor erbjuder kan ibland innebära att inläggning kan undvikas. Rummen på patienthotellet rymmer också en medföljande anhörig vilket uppskattas av många patienter. Det är idag ingen kapacitetsbrist på detta hotell och den måttliga ökning av antalet patienter som det skulle röra sig om innebär inte att verksamheten överbelastas.

Den polikliniska verksamheten med mottagning och dagvård (där cytostatikabehandling ges), är dimensionerad att ta emot många patienter. På dagvårdsavdelningen finns 20-24 platser och där ges komplicerade cytostatikabehandlingar bland annat infusionsbehandlingar över flera dygn.

Strålbehandlingsavdelningens kapacitet är god och det går kontinuerligt att erbjuda tider för strålbehandling omgående eller inom 1- högst 2 veckor. Strålbehandlingsavdelningen i Umeå har sedan många år utmärkt sig genom korta väntetider och är nybyggd sedan 5 år. Acceleratorerna är fullt moderna och det finns god tillgång till de mest avancerade metoderna för t.ex. rotationsbehandling, bildstyrd behandling etc. som det finns stort behov av vid dessa komplexa behandlingar. De fem acceleratorerna vid avdelningen är fullt tillräckligt antal för att väntetider ej riskerar att uppkomma p g a apparatbrist. Cancercentrum vid NUS var en föregångare genom att redan för 10 år sedan införa MR på strålbehandlingsavdelningen som en integrerad del av strålbehandlingsflödet. Patienten undersöks i behandlingsläge med optimerade sekvenser för bestämning av målvolym. Vid Cancercentrum NUS är detta en rutin vid bl.a. bäckentumörer där konventionell datortomografiundersökning som underlag till målvolymbestämning inte är tillräcklig. Det finns givetvis tillgång även till datortomografi för dosplanering och detta underlag används också i dessa fall men då främst som underlag för dosberäkning. Det finns också radiologisk kompetens knuten till strålbehandlingsavdelningen för att utnyttja informationen från de bildgivande undersökningarna på bästa sätt. Den MR utrustning som används är en 3T PET-MR. Detta innebär att PET finns tillgänglig för målvolymbestämning i fall där detta är lämpligt. Dessutom finns ett stort användningsområde inom klinisk behandlingsforskning (se nedan). I angränsande lokaler ligger nuklearmedicinska avdelningen med bl.a. PET-CT vilket ger ett underlag för goda kontakter med relevant radiologisk och nuklearmedicinsk kompetens.

Cancercentrum har 48 vårdplatser för onkologpatienter, och det är möjligt att hantera akuta inläggningar utan att behöva utnyttja andra kliniker. Med tanke på de specifika biverkningar behandlingen av analcancer ger är den stabila personalen med lång erfarenhet av största betydelse.

Bild och funktionsdiagnostik – Som nämnts ovan finns all önskvärd utrustning tillgänglig för avancerad diagnostik och tillgången på radiologisk kompetens har säkrats för att klara den extra belastning som eventuellt kan bli följden av en måttligt ökad patienttillströmning.

Modern utrustning för MDT-konferens med flera kanaler finns och används redan i regionala MDT (multidisciplinär terapi)-konferenser. Det finns långvarig erfarenhet av regionala och även nationella terapikonferenser via videolänk (ex nationella barnradioterapikonferenser, Skandionkliniken). Nationell MDT kommer att kräva ökade resurser eftersom ytterligare en rond tillskapas som binder upp personal och tid. Teknisk support och samordningsfunktion mellan olika centra behövs och en nationell multidisciplinär konferens inrättas. Vi är i Umeå beredda att led denna för hela eller delar av landet.

Personalresurser

Cancercentrum i Umeå är bemannad av välutbildade sjuksköterskor på mottagning, vårdavdelning och strålbehandlingsavdelning, av vilka en majoritet har onkologsköterskekompetens

På Norrlands universitetssjukhus finns erfarna och engagerade patologer, radiologer, kolorektalkirurger och onkologer. Vi har ett utmärkt samarbete mellan professionerna sedan lång tid, framför allt vid rektalcancer, där kombinerad onkologisk och kirurgisk behandling är nödvändig för bästa resultat. De flesta har deltagit i kurser för multidisciplinärt arbete och tillämpade möten och utbildningar. De flesta radiologer, patologer, kirurger och onkologer som arbetar med nedre gastrointestinal cancer har regelbundet turats om att bevaka multidisciplinära konferenser på olika platser i Europa.

Strålbehandlingsavdelningens läkare och övrig personal deltar aktivt i pågående förändringsarbete och är väl förtrogna med nationella och internationella protokoll. Det finns dessutom resurser

avsatta för nyttjande av Skandionkliniken vilket skulle kunna komma ifråga för denna patientgrupp. Behandlingsplanläggning och kvalitetssäkring vid behandling av analcancer är komplex. Ett väl sammansvetsat team med läkare, sjukhusfysiker och onkologisjuksköterskor som använder väl inarbetade rutiner för dessa behandlingar är av stor vikt. Avdelningens personal är djupt engagerad i det nationella kvalitetsregistret för radioterapi som kommer att kunna insamla, automatiskt, fullständiga uppgifter angående given behandling för att använda i öppna jämförelser och forskning.

Vårdavdelningarna är bemannade dygnet runt hela året och samtliga specialister finns tillgängliga som jour eller i beredskap.

En kompetensresurs för klinisk forskning i form av en välfungerande klinisk forskningsenhet är sedan länge etablerad. Cancercentrum i Umeå har aktivt deltagande och god rekrytering i multicenterstudier.

4. Nuvarande process samt planerade förändringar vid utökat uppdrag.

Vårdprocessen

Patienten söker för anala besvär, blödningar, smärtor, sår eller knöl på hemorten (välgrundad misstanke konstateras).

Utredning sker vid närmaste kirurgklinik med palpation, rektoskopi, biopsi, MR bäcken och CT thorax buk.

Patienten remitteras till och omhändertas vid Cancercentrum i Umeå. Skyltningsremiss skrivs omgående till MDT-konferens.

För att få bättre struktur planerar vi att styra dessa patienter till vissa dagar och specialintresserade läkare. Detta arbetssätt kan bedrivas som en studie för att kunna utvärderas systematiskt. Se figur 1.

Mottagningsbesöket kommer att läggas på exempelvis närmaste onsdag. Patienten och medföljande anhörig får då träffa onkolog och kontaktsköterska på onkologmottagningen. Kontaktsköterskan är ett gott stöd för patienten och går att nå via telefon efter behov under hela processen.

Pat gör sedan PET-CT på torsdag förmiddag. Därefter görs en gemensam bedömning på torsdag eftermiddag av samma onkolog och kolorektal-kirurg på kirurgens behandlingsavdelning med palpation, rektoskopi och klinisk stadieindelning.

Efter detta skyltas patientens röntgenbilder inklusive PET-CT och PAD på MDT-konferens, som vi för närvarande har på fredag förmiddag. Här tas ett gemensamt beslut om tumörstadium (TNM) och planerad behandling. Beroende på hur nationell MDT-konferens utformas kan annan dag bli aktuell. Första strålbehandling ges dag 5 efter behandlingsbeslut. Detta är den tid som krävs för att planera behandlingen.

Uppföljande samtal med patienten på fredag efter MDT-konferens, där behandlingsbeslut förmedlas. Patienten får redan vid första besöket, förutom omfattande muntlig information även en specifik informationsbroschyr, där strålbehandling, cytostatikabehandling och biverkningar beskrivs. Patienten delges även sin individuella vårdplan. Patienten föreslås göra sällskap med någon närstående under första besöken och även senare vid utskrivningssamtalet, när behandlingen är avslutad.

Förberedelser för radiokemoterapi sker med CT och MR på strålbehandlingsavdelningen och det ordnas intravenös infart (sk picc-line som läggs av sköterska vid Cancercentrum) för cytostatika.

Behandlingen sker polikliniskt med patienten boende på patienthotell på sjukhusområdet. Cytostatika ges som kontinuerlig infusion under 4 dygn och sköts av dagvårdsavdelning med dagliga besök. Under strålbehandlingstiden har alla patienter veckovisa kontroller av blodvärden och besök hos sjuksköterska alternativt läkare. Ibland måste inläggning på vårdavdelning ske p.g.a. biverkningar. Efter fullföljd radiokemoterapi har man ett utskrivningssamtal där kontaktsjuksköterska deltar, liksom ev. anhörig. Ibland kommer vård på hemortssjukhuset bli aktuell för återhämtning och hjälp med biverkningar (strålreaktion i hud, smärtor, diarréer och nutritionssvårigheter). Utskrivningsanteckning skickas till remitterande klinik. Remisser för utvärderande röntgenundersökningar på hemorten skrivs av onkolog i samband med utskrivning.

Sex veckor efter avslutad behandling utförs MR bäcken och CT thorax buk på hemorten och skyltning av dessa sker på MDT-konferens (fredag) innan återbesöket. Patienten kommer på återbesök på onkologmottagning veckan därefter samordnat med kirurgbedömning avseende tumörregress. Om man ser god respons planeras ny kontroll med klinisk undersökning, uppföljning av biverkningar och MR bäcken/PET-CT efter 2-3 mån. Vid god tumörkontroll sker fortsatta återbesök var 3:e månad till ett år efter avslutad behandling på onkologmottagningen med i första hand kliniska kontroller samt eventuell MR bäcken och kirurgbedömning. Om behov uppstår tas ny diskussion på MDT-konferens. Om misstänkt kvarvarande tumör eller recidiv utförs biopsi av kirurg och vid PAD-verifierad tumör skrivs remiss till "centrum för salvage-kirurgi".

Kontroller sköts på behandlande centrum till minst 2 år efter primär behandling och om patienten har haft komplikationer kan det bli längre tid. I annat fall återremiss till hemortskliniken för halvårs eller årskontroller.

Vid varje kontroll efterhörs biverkningar av behandling såsom avföringsinkontinens, problem med urinering, sexuella funktioner, tarmfunktion mm.

En biverkningsmottagning för komplikationer vid strålbehandling mot bäcken hos kvinnor (gynekologisk cancer) ska starta under hösten 2015 vid onkologmottagningen NUS och även analcancerpatienter kommer att ta del av denna. För män kan kontakt med urolog ske via remiss och samordnas med återbesöken. Sjukgymnast och arbetsterapeut finns tillgängliga på onkologmottagningen om behov föreligger (lymfödem, hjälpmedel mm).

En process pågår för ett utökat samarbete mellan flera klinker avseende rehabilitering efter behandling av bäckentumörer, d v s gynekologisk cancer, rektalcancer, prostatacancer, urinblåsecancer och analcancer. Omhändertagandet kommer att vara multidisciplinärt som beroende på det aktuella behovet innehåller en stor bredd av kompetenser (onkologer, urologer, allmätkirurg, plastikkirurg, gynekolog, hudläkare med specialinriktning mot vulvaåkommor, psykolog, sjukgymnast, arbetsterapeut, stomisköterska, uroterapeut, kurator, sexolog, kontaktsköterska mm). Denna organisation byggs nu upp och beräknas kunna vara fungerande fr.o.m. 2016.

Patientsäkerhetsarbete finns det rutiner för. Avvikelse rapport skrivs om komplikationer av oförutsedd natur.

Vid återfall ny diskussion på MDT-konferens, helst nationell MDT samt vid behov biopsi och aktuella röntgenundersökningar. Både kirurgi och/eller cytostatikabehandling kan bli aktuellt.

En förutsättning för optimal vård är en fungerande palliativ vård. I de fall som av olika skäl bedöms som inkurabla finns det i regionen en stor erfarenhet inom området och ett specialiserat palliativt konsultteam finns med resurser från onkologin, kirurgin och avancerad hemsjukvård. Precis som vid oförutsedda händelser kommer dessa insatser att kommuniceras med remissinstansen

Kvalitetsregister finns från och med 2015 och kommer att fortlöpande fyllas i av behandlande onkologer tillsammans med kontaktsjuksköterska.

5. Nuvarande resultat samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag.

De patienter som behandlats under de senaste åren har inte utvärderats systematiskt. Siffror för hela landet visar att av de som diagnosticerats 2011-2014 lever 70 %. Uppskattningsvis är det ca 3-4 per år som inte blivit tumörfria eller har metastaser/fått metastaser. Arbetet kring ett kvalitetsregister är nu i uppstart, med RCC Norr som stödteam.

Patientrapporterade mått, såsom PROM och PREM har inte utvecklats ännu, men bör planeras för att följa upp hur behandlingen påverkar patientens livskvalitet. Studier finns, bland annat från Norge och det är tydlig påverkan på livskvalitet angående tarmfunktion, sexualitet med mera.

Resultaten går inte att relatera till kvalitetsregister ännu, eftersom detta införts från och med 2015.

Angående tillgänglighet och ledtider finns inga mått nu, men ambitionen är att remiss ska vara bedömd och patient kallas inom en vecka. Målsättningen är att det är högst 21 dagar från remiss till behandlingsstart. Inom kvalitetsregistret kommer ledtider att registreras.

Följsamhet till riktlinjer som föreslagits vid nordiska möten i NOAC-gruppen är god. Ännu finns inget vårdprogram, men sådant skall skrivas inom närmaste tiden av utsedd grupp. För att säkra fortsatt förbättringsarbete och kontinuerligt stödja kommunikationen med övriga centra och bevaka forsknings och studieverksamhet utses ett par kontaktpersoner. De kommer att bevaka möten och följa och delta i utvecklingen inom området.

Alla patienter med analcancer diskuteras i MDT-konferens.

Mellan åren 2000-2009 har data sammanställts från nordiska centra, som deltagit i kliniska studier (NOAC 1-7), där våra patienter, ca 70 ingår. Resultaten är publicerade i "Radiotherapy and Oncology" 113(2014) 352-58, Leon et al. I denna sammanställning av 1266 patienter är 3 års sjukdomsfri överlevnad (DFS) 63-76%.

Pågående studie, "Morris"-studien, där kurativt syftande strålbehandling av skivepitelcancer av olika ursprung, bland annat analcancer, ska studeras med funktionell MR och PET, parallellt med biopsier för metabolisk undersökning före behandling och efter 7 dagar. Detta är en omfattande studie som bedrivs gemensamt mellan Lund och Umeå med syfte att identifiera tidiga prediktorer för tumörrespons för framtida underlag för individualiserad behandling.

6. Riskanalys.

Om vi blir ett nationellt centrum:

Medför ett ökat inflöde av patienter och merarbete. Nybesök kan bli cirka ett extra per månad och kontroller ca 3-4/vecka vid full verksamhet. Detta bedöms rymmas inom den vanliga mottagningsverksamheten, där en av oss kommer att ha särskild analcancermottagning. Det blir även ett antal fler patienter för kirurgen att bedöma. Det bör beaktas att behandlingen är 6 veckor lång och kan medföra behov av inläggning på vårdavdelning samt extra kontroller. Vårdplatser finns, men vid långa vårdtider på grund av komplikationer kan det bli märkbart att fler patienter behandlas. Det är ändå osannolikt att det blir stora problem eftersom tillskottet av patienter är begränsat och de flesta kan bo på patienthotellet under strålbehandlingen och cytostatikabehandlingen (tidigare var de flesta patienter inlagda under cytostatikabehandlingen). Patienthotellet har stor kapacitet och

gott omhändertagande med sköterskebemanning i receptionen dygnet runt, två onkologsköterskor på kontorstid, vilket underlättar poliklinisk behandling. Anhöriga kan även bo där till låg kostnad. Strålbehandlingsavdelningen är välutrustad med kunnig och erfaren personal, men ökad tid för dosplanering och uppföljning under strålbehandling medför behov av ökade insatser av personal.

Om vi inte blir ett behandlande centrum:

Resultatet blir att hela norra Sverige, dvs nästa halva Sveriges yta, inte har tillgång till denna behandling, som är helt skild från de tidigare behandlingar som nivåstrukturerats, eftersom det då rört sig om kirurgiska ingrepp med kortare vårdtider. Onkologisk behandling av analcancer är redan etablerad i Umeå och det är olyckligt om vi inte kan erbjuda invånarna i norr detta på närmaste universitetssjukhus.

Det kommer att medföra att minst tio patienter per år får tillbringa 6 veckors behandlingstid för mycket långt hemifrån. Det är redan lång väg för många till NUS, men ännu längre till annat centrum. Detta innebär ansträngande resor för patienter som kan ha svårt att sitta, ha problem med avföringsinkontinens, smärtor och behov av närhet till toalett. De långa avstånden gör också att de kommer att förlora den viktiga möjligheten till stöd av närstående. Vid kontroller under 2 år på behandlande centra är det samma problem med långa resvägar och detta kan innebära att patienter avstår både behandling och kontroller. Många patienter är sjukliga på annat sätt och äldre och för dem är det ännu svårare med behandling långt hemifrån.

Det är inte jämlik vård om norra delen av landet inte kan erbjuda sina invånare behandling på det närmaste region- och universitetssjukhus som hittills skött denna behandling. Behandlingen är etablerad och kan genom kommande vårdprogram och kvalitetsregister samt nationella MDT säkras avseende kvalitet och resultat. Kvalitetsarbete och forskning underlättas på större centrum, men kan bedrivas även på mindre enheter om det finns engagemang och stöd.

Det kan bli längre väntetider om det är få centra och det är olämpligt vid kurativ behandling. Det är redan nu långa väntetider för strålbehandling på flera större centra och med ett tillskott av ytterligare patienter kan det bli kritiskt långa väntetider. Det kan också vara brist på vårdplatser och patienthotell på storstadsklinikerna. Där är det också många andra diagnoser som ska tas om hand och centralisering/nivåstrukturering av andra ovanliga cancerformer kan göra att det blir för många arbetsuppgifter som konkurrerar med varandra.

Att välja endast 4 nationella centra för denna långa behandling är alltför sårbart, även om vi stödjer nivåstrukturering vid denna diagnos. Det är värdefullt att ha geografisk spridning på centra. Det är önskvärt att fungerande centrum med större antal fall per år kan få fortsatt förtroende. Med strukturerat omhändertagande och ökat samarbete genom nationella MDT-konferenser samt ökad samsyn genom vårdprogram och kvalitetsregister torde behandling kunna ges med likvärdig kvalitet. Genom den process som nivåstruktureringen startat sätts press på verksamheten att fungera optimalt. Det bör också påpekas att likartad behandling som ges vid analcancer också förekommer vid avancerad rektalcancer, gynekologisk cancer och behandling av avancerad prostatacancer. Dessa sammantagna innebär en stor erfarenhet av avancerad extern strålbehandling av bäckentumörer. Biverkningsmönstret är dessutom överlappande och kräver likartade resurser för behandling och rehabilitering.

Om kurativ radiokemoterapi för analcancer försvinner från vår klinik förloras erfarenhet och kompetens, som tagit lång tid att bygga upp. Detta är inte konstruktivt.

7. Programförklaring/checklista för presentation av verksamheten för remitterande landsting/regioner.

Patient med PAD-verifierad analcancer, utredd med palpation, rektoskopi, CT thorax buk och MR bäcken

Remiss till Cancercentrum NUS, Umeå. För att snabba på kan telefonkontakt tas med nedre GI-onkolog.

Patienten kallas per brev och telefon.

Kontaktsjuksköterskor finns och är med från första besök. De kan hjälpa till med individuell vårdplan tillsammans med onkolog.

Nationell rond varje/varannan vecka. Anmälan via skriven remiss, kablade röntgenbilder, eventuellt skickade glas för PAD-eftergranskning. Det måste finnas en koordinerande funktion för att det ska fungera. Remitterande tar telefonkontakt med denna namngivna koordinator för att snabba på handläggningen. Exakt hur den nationella rondens ska fungera får diskuteras, men det vore bäst om alla centra kan vara uppkopplade samtidigt.

Före anmälan till rond måste kliniskt stadium, PAD, CT thorax buk och MR bäcken och eventuell PET-CT vara utförda.

Behandlingsstart inom 1 vecka efter MDT-konferens är målsättningen, högst 21 dagar från remiss till behandlingsstart.

När patienten kommer för behandling blir det mottagningsbesök med onkolog och kontaktsjuksköterska, gemensam bedömning av onkolog och kirurg, eventuell PET-CT samt inläggning av central infart (piccline).

Närstående bereds boende med patienten på patienthotell under de första dagarna.

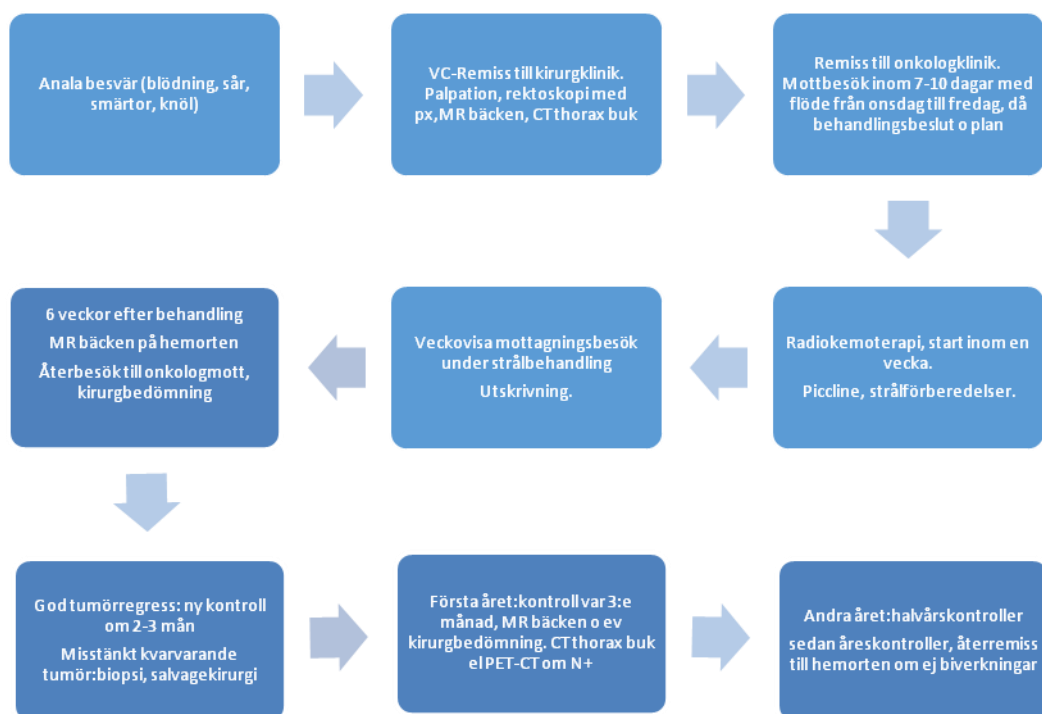
Vid behandlingens avslutande - återremiss till hemortssjukhus för eftervård vid behov. Om utskrivning till hemmet men behov av behandling av strålnreaktion kan distriktssköterska på närmaste vårdcentral kontaktas, helst per telefon, för att försäkra att det fungerar direkt när patienten kommer hem. Om det finns kontaktsjuksköterska på hemklinik får denna kontaktas. Kopia av utskrivningsanteckning skickas alltid till hemortskliniken (remitterande).

Ansvar för komplikationer har behandlande klinik, men det kan ju vara hemortskliniken som får ta hand om patienten efter behandling. Vid behov kan hemortskliniken, dygnet runt, nå onkologjour på behandlande klinik.

Uppföljning på Cancercentrum NUS inom 2 mån efter avslutad behandling med utförd MR bäcken på hemorten och därefter åter till NUS med 3 mån intervall första året. Därefter glesare kontroller (halvår) och efter två år utan recidiv och/eller svåra komplikationer kan patienten tas om hand på hemortskliniken med årliga kontroller till 5 år efter avslutad behandling.

Cancercentrum NUS har jourbemanning dygnet runt och året runt. Nås via vxl 090-7850000

Figur 1



Ansökan från Cancercentrum, Norrlands Universitetssjukhus, UMEÅ.