

Analcancer

Ansökan om nationellt centrum/nationell
vårdenhet inom Cancervården

1. Beskrivning av verksamhet/er som ansökan omfattar

Nationellt centrum/nationell vårdenhet för behandling av analcancer kan upprättas i Stockholm. Verksamheten omfattar onkologisk och kirurgisk behandling för patienter med analcancer inklusive komplicerade fall av anorektala premaligna skivepiteldysplasier. Vårdkedjan kretsar kring en telemedicinsk MDT. Primär utredning kan ske på hemortssjukhus men definitiv TNM-klassifikation och terapiförslag anges på MDT. Samtliga komplikationer till given behandling kan primärt och initialt handläggas på vårdenheterna i Stockholm men i samarbete och dialog med hemortssjukhuset kan patienter flyttas till hemorten för avslutande vård. MDT kan också fungera som kompetensresurs för patienter som inte bedöms kunna erhålla kurativt syftande terapi eller befinner sig i palliativ fas.

Inom Stockholm-Gotland regionen är behandling av analcancer centraliserad sedan 1980-talet med ett upptagningsområde på över 2,2 miljoner invånare. Onkologisk behandling (kemo- och radioterapi) ges primärt vid Karolinska Universitetssjukhusets Onkologi vid Södersjukhuset (SöS) och den kirurgiska behandlingen sker primärt vid Ersta Sjukhus. För mer avancerade fall och patienter med signifikant komorbiditet sker kirurgisk behandling vid Karolinska Universitetssjukhuset, Solna (Karolinska). Vårdkedjan inbegriper även ett mångårigt samarbete med Venhälsan Södersjukhuset och Infektionskliniken Karolinska. Vid kombinerad ano-genital skivepiteldysplasi finns ett utvecklat samarbete med Kvinnokliniker. Vid den rekonstruktiva lambåkirurgin bistår Kliniken för Rekonstruktiv Plastikkirurgi, Karolinska. Organisationsmodellen medför en snabb och kompetent handläggning av patienter med såväl anala dysplasier som utvecklad analcancer. Vårdkedjan är etablerad och utredningstider och behandlingstider är korta. Uppföljningsrutiner är etablerade.

Denna mångåriga kompetenskoncentration har medfört att Stockholm-Gotland regionen kunnat publicera behandlingsresultat (två avhandlingar rörande analcancer har utgått från behandlingsteamet; S Goldman 1989 och PJ Nilsson 2005) i paritet med välrenommerade internationella centra och ytterligare avhandlingsarbete planerar studera resultaten efter salvagekirurgi vid analcancer i Stockholm efter år 2000. Kirurgiska resultat har även presenterats vid vetenskapliga konferenser och registreras fortlöpande i kvalitetsdatabaser. Forskning bedrivs på Ersta och Karolinska gällande sexuell dysfunktion hos kvinnor och män efter strålning och större bäckeningrepp. På onkologen har lokala kvalitetsdata rörande patienter med analcancer registrerats sedan sent 80-tal.

Redan idag är Stockholm den enskilt största aktören i riket med 45 nybesök analcancer 2014 samt 45 nybesök hittills under 2015 (tom 2015-08-31) på onkologen. Samarbetet kring analcancerpatienterna i regionen är väletablerat och redan idag är telemedicinska MDT navet som möjliggör det "nätverksbaserade" vårdsamarbetet mellan sjukhusen.

Denna kombinerade onkologiska/kirurgiska ansökan för att bli ett av de nationella centra som planeras, baseras på att nuvarande välfungerande vårdkedja med relativ lätthet kan "skalas upp" till större patientvolym.

Onkologisk behandling

All onkologisk behandling inkluderande radioterapi (frånsett brachyterapi) och kemoterapi med kurativ eller palliativ intention, inklusive oligometastaserad sjukdom kan erbjudas i Stockholm.

Den onkologiska vården bedrivs framförallt vid Södersjukhuset (inom ramen för Karolinska Universitetssjukhuset) och här handläggs de flesta komplikationer som kräver inläggande vård. Vid behov kan klinikens övriga vårdplatser på Radiumhemmet, Karolinska, Solna utnyttjas för vård av analcancerpatienter. Från onkologen utgår nära samarbete med kirurger från både Ersta och Karolinska med veckovis återkommande MDT-konferenser. Kliniken handlägger sedan länge patienter från Gotland och har därför stor vana vid utomlänspatienter.

Kirurgisk behandling

All förkommande kirurgisk behandling vid analcancer kan erbjudas i Stockholm.

Kirurgkliniken vid Ersta sjukhus har en mycket stark profilering inom gastrointestinal kirurgi och är regionalt analcancercentrum sedan tidigt 90-tal. Huvudområden inom nedre GI-kirurgin är kolorektalcancer, IBD-kirurgi och avancerad fistelkirurgi. Kolorektala sektionen är välbemannad och samtliga specialister har stor vana av bäckeningrepp. Två överläkare har ansvaret för området analcancer. Strukturen på kliniken är sådan att läkarkontinuitet (PAL-skap) är mycket god. Verksamheten är huvudsakligen elektiv vilket skapar utomordentligt goda förutsättningar att snabbt handlägga icke akut men imperativ kirurgi såsom kolorektal cancer.

Karolinska Universitetssjukhuset är ett komplett universitetssjukhus med samtliga tillhörande kompetenser. Den kirurgiska verksamheten vid sektionen för Nedre Abdominell Kirurgi (NAK), Gastrocentrum, bedriver omfattande kolorektalkirurgisk verksamhet med ett uttalat fokus på lokalt avancerad kolorektal (inklusive anal) cancer. All förekommande kolorektalcancerkirurgi utförs vid sektionen. I samverkan med onkologer, urologer och gynekologer handläggs ett stort antal patienter med olika tumörtyper inom ramen för nätverket Bäckencancercentrum Karolinska. Stor vana finns att handlägga utomlänspatienter och samverka med hemortssjukhus avseende utredning vid och utskrivning till hemorten men också rörande informationsöverföring och samverkan kring sena komplikationer.

Omedelbara komplikationer handläggs på respektive enhet. Kirurgiska och onkologiska komplikationer på längre sikt handläggs primärt på hemorten men en nationell MDT kan utgöra kompetensstöd. Uppföljning görs i dag enligt lokala rutiner men kommer i framtiden att följa nationella riktlinjer som är under utarbetande. Initial uppföljning i två år erbjuds i Stockholm.

2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym

Analcancervården är sedan länge centraliserad inom regionen. Upptagningsområdet innefattar Stockholm-Gotland. Samtliga kirurgiska mottagningar som finns inom upptagningsområdet har god kännedom om dagens remissförfarande.

Onkologi

Vårdvolymen uppgick till cirka 45 nybesök 2014 samt 45 nybesök hittills under (tom 2015-08-31) där ett fåtal är palliativa. Bedömningen är att volymen kan ökas med 25 % utan att genomgripande organisationsförändringar krävs.

Kirurgi

Ersta Sjukhus

Under 2012-14 utfördes på Ersta 29 abdominoperineala salvageoperationer, varav 18 med muskulocutan lambå, på patienter med analcancer. På denna diagnosgrupp utfördes utöver detta också 43 övriga ingrepp i slutenvård och 79 i dagkirurgi.

Inom regionen remitteras patienter med säkerställd diagnos direkt till onkologen. Vid tveksamhet kring diagnos utförs då kompletterande undersökning med palpation i narkos (PIN) och biopsitagning på Ersta med mycket korta ledtider. Palpation i narkos kan erbjudas inom en vecka; tid till histopatologisvar finns vid behov inom tre dagar. Alla nydiagnostiserade fall bedöms på gemensam MDT-konferens med närvarande kirurger, onkolog, patolog, radiolog samt kontaktsjuksköterskor.

Exempel på en typisk kirurgisk handläggning är: måndag/tisdag palpation i narkos och biopsitagning som görs av PAL. Fredag demonstration av histopatologi och radiologi på gemensam MDT med återbesök samma dag till PAL för besked och information om fortsatt planering.

Ett nationellt uppdrag skulle huvudsakligen innefatta salvagekirurgi och medföra en ökning med upp till minst 25 operationer årligen på Ersta. Denna ökade volym kan utan tvekan hanteras inom befintliga resurser. En sådan ökning skulle inte negativt påverka de korta ledtiderna avseende utredning, polikliniska besök och operation.

Karolinska Universitetssjukhuset

Under åren 2012-14 utfördes sammanlagt 12 analcanceroperationer. Av dessa operationer var sju totala bäckenutrymningar, två bakre bäckenutrymningar på kvinna, en robotassisterad abdominoperineal resektion (APR) på patient med signifikant kardiell komorbiditet, en APR samt en inguinal lymfkörtelutrymning. Åtta patienter rekonstruerades med muskulocutan lambå. Av 12 opererade patienter var 6 från andra landsting/regioner.

Karolinska bedöms kunna fördubbla eller tredubbla nuvarande volym analcanceroperationer utan behov av genomgripande verksamhetsförändringar.

3. Nuvarande struktur samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Onkologi

Fysiska resurser

Lokaltillgången på öppenvårdsmottagningen på SöS är god och innefattar 8 mottagningsrum. Slutenvårdsavdelning med 12 vårdplatser finns på SöS och ytterligare platser finns på 3 vårdavdelningar på Radiumhemmet. Strålbehandlingsavdelningen på SöS har 4 linjäracceleratorer och vid behov finns även 8 linjäracceleratorer på Karolinska. Den tekniska utrustningen är av hög standard (1 Elekta samt 11 Varian acceleratorer totalt på kliniken) och tillgången till en magnetkamera i dosplaneringsläge på radioterapiavdelningen bidrar till mycket hög kvalitet. Samtliga patienter genomgår både datortomografi och magnetkamera i dosplaneringsläge på radioterapiavdelningen inför targetinritning. Precisionsstrålbehandling bedrivs rutinemässigt på kliniken. Telemedicinsk utrustning finns på Onkologen, SöS respektive Karolinska. Poliklinisk behandlingsavdelning finns på såväl SöS som Karolinska och vid behov används även slutenvårdsplatser. Därtill finns väl upparbetade rutiner att erbjuda patienter onkologisk rehab inom ramen för avtal med SLL. Stockholmsregionen erbjuder ett stor hotell- och boendebud i samtliga prisklasser. Invid Nya Karolinska Solna planeras patienthotell.

Personalresurser

Under ledning av en Tumöransvarig onkolog (C Staff) är för närvarande tre GI-onkologer primärt involverade i omhändertagandet av patienter med analcancer. Utöver detta bidrar kollegor på radioterapiavdelningen med ett speciellt intresse för bestrålning av bäcken med särskild kompetens. I den senare gruppen finns även expertis rörande Stereotaktisk Precisionsstrålbehandling (SBRT) som i utvalda fall med framgång har använts på patienter med oligometastaserad sjukdom. Bakjour och framjour finns tillgängliga nattetid och helger. Semesterperioder läggs med beaktande av specifik kompetens inom området. Vid utökat uppdrag bedöms fler GI-onkologer behöva involveras mer direkt i vården av patienter med analcancer. Vid bägge radioterapiavdelningarna finns bland omvårdnadspersonal, dosplanerare och fysiker stor vana att handlägga patienter med analcancer. Omvårdnadspersonal på strålbehandlingsavdelningen har en betydande roll vad gäller daglig sår- och hudvård. På såväl mottagning som på vårdavdelning finns sjuksköterskor med stor vana av behandling av analcancer. Paramedicinsk och psykosocial kompetens finns inom kliniken. Samarbete med smärtklinik är väletablerat. Vidareutbildning av personal på strålbehandlingsavdelningar, mottagning och avdelningar har skett kontinuerligt och är den utsedde tumöransvariges ansvar.

GI-Onkologer och involverade kirurger (Ersta, Karolinska) har möjlighet att snabbt kommunicera med varandra genom en meddelandefunktion i det gemensamma journalsystemet. Inom gruppen finns ett gott arbetsklimat. Gruppen av onkologer och kirurger involverade i analcancer vården träffas regelbundet med protokollförda möten.

Kirurgi (Ersta)

Fysiska resurser

Kirurgkliniken förfogar över totalt fem operationssalar fem dagar i veckan delat med sektionen för övre GI-kirurgi. Årligen utförs omkring 70 bäckenoperationer varav huvuddelen är rektalcancer. Dessutom utförs ett stort antal kolonresektioner samt annan kirurgi. Kliniken har en väl utvecklad minimalinvasiv kirurgisk verksamhet, har varit nationellt ledande i implementeringen av laparoskopisk kolorektalkirurgi och TEM, samt har hög kompetens inom avancerad endoskopisk behandling såsom ESD. Dessutom har kliniken varit drivande avseende införande och utvecklande av *Enhanced Recovery After Surgery* (ERAS) nationellt och internationellt. Kirurgkliniken förfogar över två vårdavdelningar med 35 vårdplatser samt en dagkirurgisk enhet. Anestesikliniken bemannas av 7 överläkare, 12 anestesisyjuksköterskor och 20 intensivvårdssköterskor. Det finns 3 intensivvårdsplatser (3 respiratorer), 8 platser för uppvakning/postoperativ 24-timmars vård och 6 uppvakningsplatser för kirurgi i öppenvård. Röntgenkliniken på Ersta sjukhus är utrustad med genomgående modern utrustning som ger optimal bildkvalitet. Analcancerpatienter (såväl nypuptäckta fall inför radiokemoterapi som residualtumörer samt tumöråterfall) genomgår rutinmässigt MRT av lilla bäckenet i högfälts-magnettomograf, 3 Tesla, vilket är den bästa tomograf som f.n. finns att tillgå i vanligt kliniskt arbete, samt multislice-datortomografi av buk och thorax. Flera radiologer har mångårig erfarenhet av att bedöma dessa undersökningar och är väl förtrogna med TNM-klassificeringen och analcancers sjukdomsförlopp.

Personalresurser

Kolorektala sektionen, Kirurgkliniken, Ersta Sjukhus bemannas av sammanlagt sju överläkare varav en är docent med stor aktiv forskningsverksamhet, fyra övriga disputerade och en är registrerad doktorand. Fem av överläkarna är ackrediterade kolorektalkirurger. Utöver detta arbetar en biträdande överläkare och en specialistläkare vid sektionen.

Kolorektala sektionen är mycket forskningsaktiv och samverkar med flera nationella och internationella centra. Forskningsfokus ligger inom det kolorektal-onkologiska fältet, perioperativ metabolism och ERAS vård, samt utvärdering av kirurgisk metodik och teknik. På Kirurgkliniken driver Ersta Sjukhus Forskningsavdelning 15 projekt inom patientnära forskning. De senaste tre åren har mer än 30 vetenskapliga publikationer kommit från sektionen, två avhandlingar har skrivits (J Segelman och C Anderin, KI) och ett halvtidsseminarium (K Anderin) genomförts.

Ersta har dygnetruntvård alla dagar i veckan med möjlighet till akuta inläggningar direkt på vårdavdelning och operationer dygnet runt. Den kirurgiska verksamheten är dock huvudsakligen elektiv. Kirurg på överläkarnivå finns dock på plats 24 timmar/dygn för övervakning av patienter, akuta inläggningar, operation och distanskonsultationer.

Då kirurgkliniken är inriktad på mag/tarmkirurgi är alla personalkategorier välutbildade inom området. Kirurgmottagningen bemannas av tolv sjuksköterskor varav sju är kolorektalsjuksköterskor. Sjuksköterskor på slutenvårdsavdelningen är profilerade inom mag/tarmkirurgi. Vidare finns två stomiterapeuter, som även är utbildade och verksamma

inom området funktionella störningar efter tarmkirurgi respektive sexuell dysfunktion hos män. Övrig paramedicinsk och psykosocial kompetens utgörs bl a av dietister, fysioterapeuter och kurator. Kirurgen samarbetar med den mag/tarminriktade medicinkliniken som innefattar bl.a. 14 specialister i gastroenterologi, endoskopienhet (4 000 koloskopier/år), och en dagvårdsavdelning inriktad på IBD-patienter och kort-tarmsyndrom. Utbildningsinsatser görs regelbundet lokalt för kompetensförstärkning och personal deltar även i externa utbildningar.

Lokal MDT konferens hålls varje fredag och utvalda fall diskuteras på gemensam telemedicinsk konferens med Karolinska.

Sommartid är läkarbemanningen 6-8 specialister i gastrointestinal kirurgi varav hälften med subspecialisering kolorektalkirurgi. Enligt tidigare beskrivning finns ett gott samarbete mellan Ersta och Karolinska kring patienter med kolorektalcancer, inklusive analcancer.

Kirurgi (Karolinska)

Fysiska resurser

Karolinska är ett komplett universitetssjukhus med samtliga tillhörande funktioner (komplett anestesilogisk service, radiologi inklusive PET/CT, patologi, endoskopi, telemedicinska möjligheter etc). Årligen utförs vid Karolinska omkring 170 koloncancer- och 120 rektalcanceroperationer. Utöver detta opereras årligen cirka 45 patienter med peritoneal carcinos och 10-20 patienter med lokala återfall efter tidigare kolorektalcanceroperation. Kolorektalverksamheten förfogar över två vårdavdelningar med sammanlagt omkring 30 vårdplatser samt 11-12 operationssalar/vecka. Mottagningsverksamhet, inklusive stomimottagning, är lokaliserad i samma byggnad som vårdavdelningar och samarbetet mellan dessa olika enheter är välutvecklat. Starkt och gott samarbete finns med såväl lever- som thoraxkirurger för kirurgisk behandling av metastaserad sjukdom. Stockholmsregionen erbjuder ett stor hotell- och boendebud i samtliga prisklasser. Invid Nya Karolinska Solna planeras patienthotell.

Personalresurser

Sektionen för Nedre Abdominell Kirurgi, Gastrocentrum bemannas av sammanlagt 12 överläkare varav två är professorer, fyra är docenter och samtliga övriga disputerade. Utöver dessa arbetar tre biträdande överläkare och 10-talet specialister på sektionen. Elva av överläkarna och några övriga är ackrediterade kolorektalkirurger. Sektionen är synnerligen forskningsaktiv och samverkar med flertalet nationella centra och ett stort antal internationella kolorektala enheter. Vid senaste kvalitetsutvärderingen av forskning vid Karolinska Institutet bedömdes forskningsgruppen som "Excellent". Forskningsfokus ligger inom det kolorektal-onkologiska fältet. Också avseende forskning är samarbetet mellan Ersta och Karolinska utvecklat med gemensamma doktorander och gemensamma studier.

Sektionen bidrar med kirurgisk bak- och mellanjour all jourtid hela året.

Mottagningsverksamheten bemannas av sex sjuksköterskor varav fyra genomgått kontaktsjuksköterskeutbildning. Stomimottagningen rymmer tre tjänster.

Vårdavdelningarna rymmer sedvanlig bemanning inklusive paramedicinsk kompetens såsom fysioterapeut, dietist och kurator. Mycket stor vana finns bland samtliga personalgrupper rörande perioperativ vård av patienter som genomgått extensiv kirurgi.

MDT-verksamheten organiseras inom öppenvården och är omfattande. Sektionen bidrar med kolorektalkirurgisk kompetens till Bäckencancerkonferens måndagar. På tisdagar diskuteras patienter med peritoneal carcinos och "Karolinska-interna" patienter. Onsdagskonferensen rymmer patienter från andra sjukhus i regionen, utomlänspatienter och postoperativa fall. Dessutom hålls en "second opinion-MDT" varannan fredag med närvaro från Uppsala, Göteborg och Malmö samt två holländska centra för diskussion av carcinospatienter och andra utvalda patienter. Etablerade rutiner för rekvisition/länkning av externt radiologimaterial finns. Samtliga MDT bemannas av hög radiologikompetens och telemedicinsk utrustning används.

4. Nuvarande process samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Vårdprocessen ur patientperspektiv från första kontakt pga sjukdomsmissstanke till uppföljning och palliativ vård

De flesta patienter med klar diagnos eller välgrundad misstanke remitteras till Onkologen som tillser att relevant utredning utförts (primärutredning består vanligen av MR buk, MR lilla bäckenet samt DT Thorax). Om det inte klart framgår av remissen kontaktas inremitterande och det kontrolleras att initial patientinformation getts. Patienten kontaktas också brev- eller telefonledes för kompletterande information och tidbokning för första besök. Fertilitetsbevarande åtgärder beaktas redan vid remissbedömningen. Efter detta diskuteras patienten på MDT konferens Onkologen/Ersta. Under första MDT konferensen görs slutgiltig TNM-klassificering och terapirekommendation anges. Efter MDT kommer patienten till sitt första besök hos onkolog. Vid detta tillfälle ges utförlig information om sjukdomen och rekommenderad behandling. Patienten erhåller nu också sin kontaktsjuksköterska på onkologen. Att anhöriga följer med vid detta och senare öppenvårdsbesök uppmuntras. Möjligheter till psykosocialt och annat stöd erbjuds.

Ibland krävs palpation i narkos (PIN) på Ersta innan beslut kan fattas (exempelvis om PAD inte påvisar invasivitet) samt kirurgisk bedömning av slutmuskelfunktion, fistlar mm. Vid behov inhämtas och eftergranskas biopsimaterial och kompletterande röntgenundersökningar görs. Ersta kan med mycket korta ledtider för att utföra såväl röntgenutredning som PIN. Vid behov diskuteras patienten redan tidigt i förloppet också på MDT konferens Karolinska.

Patienter som behandlas med kurativ intention får tid till radioterapiavdelningen för dosplaneringsradiologi. Patienten meddelas tidigt startdatum för kemoradioterapi (CRT) . Inför första behandling får patienten en picline, muntlig samt skriftlig information ånyo om biverkningar samt skriftlig information om kontaktvägar till onkologen. Etablerade rutiner

för antiemetika- och smärtbehandling finns. Beroende på patientens allmäntillstånd kan kemoterapi ges inläggande alternativt polikliniskt. Strålbehandling genomförs som regel polikliniskt. Från första behandlingsveckan och hela behandlingstiden ut träffar patienterna GI-onkolog en gång i veckan (visningsbesök) varvid akuta biverkningar kan fångas upp. Utöver denna veckovisa visningstid finns strålbehandlingsläkare på plats vilka tillfrågas vid behov.

Efter avslutad CRT görs noggrann värdering av behandlingsresultatet. Vid minsta tveksamhet rörande svar på givna behandling genomförs PIN som en dagkirurgisk åtgärd på Ersta för värdering. Vid behov genomförs biopsitagning eller andra åtgärder som radiologi eller endoskopi.

Om komplett respons har uppnåtts sker fortsatta kontroller hos onkologen. Kontroller innefattar palpation och bedömning av terapiinducerade biverkningar. Regelmässigt utförs MR av bäckenet tre månader efter avslutad CRT. Ytterligare radiologisk kontroll utförs vid behov men kliniska kontroller rekommenderas patienten med täta intervall i två år. Med glesare intervall sker kontroller upp till fem år. Vid avslut hos onkologen sker överrapportering till patientens husläkare med lämpliga rekommendationer. Vid misstanke om residualtumör/återfall utförs på nytt PIN på Ersta.

Avseende terapiinducerade biverkningar erbjuds samtliga kvinnor gynekologisk undersökning/kontroll/rådgivning och för såväl män som kvinnor utfärdas remiss med låg tröskel till andra relevanta specialister. Under ledning av RCC Stockholm-Gotland pågår uppbyggnad av ett bäckencancerrehabiliteringscenter inom regionen.

Om residualtumör/återfall konstateras och verifieras med biopsi bedöms patienten på Ersta där noggrann information och värdering görs av patientansvarig kirurg. Patienten får nu också en kirurgisk kontaktsjuksköterska. Liksom inom onkologin uppmuntras att anhörig/närstående deltar vid öppenvårdsbesök. Ny radiologisk utredning med MR bäcken och datortomografi buk/thorax (alternativt PET/CT) utförs och patienten diskuteras på nytt på MDT för ställningstagande till operation. Om tumörväxten är synnerligen lokalt avancerad eller om uttalad komorbiditet föreligger diskuteras patienten med Karolinska för ställningstagande till operation där.

Vare sig patienten ska opereras på Ersta eller Karolinska utförs sedvanliga preoperativa bedömningar och förberedelser. "One stop shop" principen (besök hos anestesilog, stomisjuksköterska, vårdavdelningspersonal etc) eftersträvas. Patienten läggs in på vårdavdelning dagen innan operation. Vårdtiden efter operation är som regel omkring 2 veckor. Redan inför utskrivning planeras tid för första återbesök.

Postoperativt sker diskussion på MDT-konferens avseende postoperativt förlopp och resultatet av den histopatologiska preparatundersökningen redovisas av patolog. Eventuell efterbehandling (mycket sällan vid analcancer) diskuteras och planerad uppföljning planläggs.

Vid första återbesöket cirka två veckor efter utskrivning görs en klinisk postoperativ kontroll och resultatet av den histopatologiska undersökningen förmedlas. Fortsatt vidare

uppföljning planeras i samråd med patient och anhöriga. I nuläget rekommenderas klinisk och radiologisk kontroll årligen i 5 år men detta kan komma ändras efter att nationella riktlinjer publicerats.

Patienter som behandlas med palliativ intention genomgår starkt individanpassad terapi. Denna kan omfatta såväl radio- som kemoterapi och även i vissa fall kirurgisk intervention. Ett nätverk runt patienten bestående av olika kompetenser, tex husläkare, ASIH, smärtläkare, geriatriker och hemtjänst upprättas. Ofta har kontaktsjuksköterskan en nyckelroll i etablerandet av detta nätverk.

Detaljerad beskrivning av den del av vårdprocessen som omfattas av det nationella uppdraget med särskild uppmärksamhet på:

Grunden för denna ansökan att bli ett nationellt centrum bygger på att vi planerar att behålla nuvarande beskrivna regionala struktur vilken utvecklas och modifieras för att tillmötesgå nya remittenters behov.

Remitteringsrutiner

Erfarenheten från Stockholm är att remisser är nödvändiga ur vårdadministrativ synvinkel. Remissen med tillhörande information kring radiologisk och patologiutredning utgör grund för anmälan till MDT. Rutiner för hantering av pappersremisser finns etablerade på alla enheter Dock måste alltid mottagaren vara lätt att nå varför en telefon med kompetent kolorektalkirurg och GI-onkolog alltid finns tillgänglig vid båda kirurgklinikerna och onkologen. Direktkommunikationen kan påskynda vårdprocessen och är ett ovärderligt komplement till den nödvändiga remissen.

Om Stockholm erhåller nationellt uppdrag kommer en dedicerad web-plats upprättas där relevant information kring önskade remitteringsrutiner beskrivs. I korthet ska primärt färdigutredda patienter remitteras till onkologen medan patienter där kompletterande utredningsåtgärder önskas med fördel remitteras till kirurgen. Eftersom att enheterna har gemensamt journalsystem kan dock med stor enkelhet remisser överföras mellan onkolog och kirurg vid behov. "Vägen in" till nationellt centrum bedöms inte utgöra en svårighet.

Samverkan med övriga nationella centra

Samverkan planeras genom införandet av en nationell MDT varje till varannan vecka. Inom ramen för denna samverkan bör frågeställningar som inbegriper bot, palliation och frågor om uppföljning diskuteras.

Färre behandlingscentra bedöms kunna leda till mer likvärdig vård över landet, bättre kvalitetsregistrering och förbättrade behandlingsresultat. En ytterligare fördel med färre behandlingscentra är att möjligheterna till klinisk forskning starkt förbättras.

Vid perioder av överbelastning, resursinskränkning eller andra negativa händelser är det av största vikt att samtliga nationella centra är öppna för samverkan med patienternas bästa i fokus.

Kontaktsjuksköterskans roll

RCC Stockholm-Gotland har definierat kontaktsjuksköterskans roll www.cancercentrum/stockholm-gotland och vid samtliga ansökande enheter i Stockholm finns utbildade kontaktsjuksköterskor. Utbildningen utgör grunden för att kontaktsjuksköterskor i cancervården ska kunna utföra de mångskiftande och viktiga arbetsuppgifter som specificeras på olika plats i detta dokument.

Aktiva överlämningar

Överlämningar är identifierat som ett riskmoment inom vården. Direktkommunikation per telefon mellan läkare, kontaktsjuksköterskor och andra personalkategorier är ett ovärderligt komplement till sedvanliga remisser. Den individuella vårdplanen som patienten bär med sig kompletterar övrig informationsöverföring. Nationell MDT är också ett instrument för aktiva överlämningar.

Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationellt centrum

Grundprincipen är att patienterna utreds och informeras på hemorten. Efter nationell MDT där hemortsläkaren med fördel deltar beslutas om eventuell remittering till nationellt centrum. Vid behov kan avsteg göras från denna princip och kompletterande radiologi eller PIN görs vid nationellt centrum. Kurativt syftande behandling och uppföljning sker i enlighet med vad som beskrivits ovan.

Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDT

Vänligen se "Remitteringsrutiner" i detta avsnitt (4).

Kommunikation med remittenter

MDT och remisser utgör grunden. Personlig kontakt är ett nödvändigt komplement. Kontaktvägar beskrivs på den Websida som etableras.

Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information

Behandlande läkare liksom kontaktsjuksköterska på såväl hemort som nationellt centrum ska utgöra primär informationskälla. Detta kompletteras med skriftlig information inklusive den individuella vårdplanen. Den websida som ska etableras (inom Karolinska finns exempel på denna typ av externa websidor – se exempelvis "Levercentrum Karolinska") skall innehålla information för både vårdpersonal och patienter avseende kontaktvägar, diagnos och behandling.

Individuell vårdplan/Min vårdplan: Individuell vårdplan

Vid onkologen ges regelmässigt skriftlig information om planerad behandling, inkluderande tider, kontaktvägar, egenvård och biverkningar. Den kirurgiska individuella vårdplan (IVP) som tagits fram av RCC i regionen för i första hand patienter med kolorektala adenocarcinom är i stort tillämplig också för analcancerpatienter och samma IVP används vid såväl Ersta som Karolinska. Med minimala justeringar kan denna IVP implementeras för distribution direkt vid första onkologkontakt.

Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårdtiden) som sena (efter avslutad vårdepisod)

Onkologi

Patienter erhåller kemoterapi inneliggande på vårdavdelning eller polikliniskt, detta avgörs av patientens allmäntillstånd samt komorbiditet. Kemoterapin ges konkomitant med radioterapi (CRT). Från första behandlingsveckan och hela behandlingstiden ut träffar patienterna GI-onkolog en gång i veckan (visningsbesök) varmed akuta biverkningar fångas upp. Vid behov erbjuds patienten slutenvård. Vid allvarliga biverkningar ex. neutropen sepsis ges sedvanlig multidisciplinär behandling och vid behov intensivvård.

Efter avslutad CRT bör samtliga kvinnor erbjudas gynekologisk kontakt på hemorten i syfte att lindra sena biverkningar (t ex hormonstörning, sexuell dysfunktion). Under initial uppföljning (2 år) sker kontinuerlig bedömning och handläggning av behandlingskomplikationer. Om behov finns för specialistkonsultation avseende tarmfunktionsstörning, kronisk smärta, blödningsproblematik mm hänvisas i första hand till lämplig klinik på hemorten. Den samlade kompetensen på nationellt centrum är tillgänglig, via remiss eller vid telemedicinsk MDT, för bedömningar och åtgärder vid behov.

Kirurgi

Var god se punkt 7 nedan, "Ansvar och rutiner för komplikationer".

Rutiner för arbete med patientsäkerhet

Förebyggande arbete innefattar regelmässig utbildning av samtliga personalkategorier i kontinuerligt patientsäkerhetsarbete och lokala rutiner för fallriskdokumentation, VRI-förebyggande arbete, korrekta läkemedelsordinationer och basala hygienrutiner finns etablerade. Patientsäkerhetsarbetet vid såväl Ersta som Karolinska (onkologi och kirurgi) är välutvecklat och innefattar avvikelserapportering och händelseanalys med återföring till berörd personal. Patientvägledare finns att tillgå och rutiner för IVO och Lex Maria anmälningar är välkända. Specifika lokala säkerhetsrutiner finns avseende kemoterapi och radioterapi. Strålskyddsutbildningar genomförs och lokalt vårdprogram rörande biverkningar under pågående strålbehandling finns.

Rutiner vid återfall

Huvuddelen av återfallen är lokoregionala och kirurgisk behandling ska övervägas. Vid misstänkt eller konstaterat återfall skall patienten genomgå ny radiologisk utredning med MR bäcken och datortomografi buk/thorax (alternativt PET/CT) och diskuteras på nytt på nationell MDT för ställningstagande till operation. Om operation rekommenderas bedöms patienten på Ersta eller Karolinska där noggrann information ges och värdering görs av patientansvarig kirurg och andra relevanta specialister, specialistsjuksköterskor och paramedicinare. Patienten får nu också en kirurgisk kontaktsjuksköterska. Operation utförs på nationellt centrum.

Vid systemiska återfall ska patienten också diskuteras på nationell MDT för att värdera möjligheten till kurativ behandling alternativt lämplig palliation. Var sådan kurativt syftande onkologisk behandling skall ges diskuteras på nationell MDT.

Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen (dvs samtliga blanketter)

Nationellt kvalitetsregister för analcancer etableras under 2015. De rutiner som används vid kolorektalregistret avses användas även för analcancerpatienterna.

Externt riktad utbildningsaktivitet, t ex till remittenter, patientorganisationer mm

Samtliga medlemmar av analcancer teamet i Stockholm har stor erfarenhet av att föreläsa både internationellt och nationellt. Exempelvis har föredrag/symposier hållits under Kirurgveckan, Gastrointestinal-Onkologisk Förenings möten och olika regiondagar. Ett annat viktigt exempel på utbildningsaktivitet har varit skrivandet av Europeiska riktlinjer för analcancer (Anal Cancer: ESMO-ESSO-ESTRO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Glynne-Jones R, **Nilsson PJ**, Aschele C, Goh V, Peiffert D, Cervantes A, Arnold D. *Radiother Oncol* 2014; 111: 330-339). Ett annat exempel är att gruppen varit ledande i utarbetandet av internationella riktlinjer för perioperativ behandling i samband med bäckenkirurgi (**Nygren J et al.** Guidelines for perioperative care in elective rectal/pelvic surgery: Enhanced recovery after surgery (ERAS) society recommendations. *World Journal of Surgery*, 37: 285-305, 2013).

Som etablerat nationellt centrum blir det än viktigare att informera remittenter och samarbetspartners. Lämpliga fora är Onkologiveckan, Kirurgveckan, Svenska Kolorektaldagarna och regiondagar. I samverkan med övriga nationella centra kan också olika möten anordnas för spridning av kunskap och kvalitetsregisterrapporter.

Idag existerar inte någon specifik patientorganisation för analcancerpatienter men sannolikt är en del av dessa medlemmar i Mag- och Tarmföreningen eller ILCO. Den kontakt som nu finns lokalt (huvudsakligen föreläsningar) kan utvidgas till ett nationellt uppdrag.

5. Nuvarande resultat samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Rutiner för resultatredovisning, källor

Sedan slutet av 1980-talet har ett lokalt kvalitetsregister för analcancerpatienterna drivits i regionen. Detta register har till del legat till grund för den analcancerforskning som utgjort resultatredovisning. Detta har skett genom i publikationer i internationella tidskrifter och två avhandlingar samt presenterade abstracts. Samtliga patienter som opererats på Ersta har prospektivt registrerats i en internationell databas (ERAS-databas). Dessa data har resulterat i ett flertal artiklar och en avhandling.

Täckningsgrad i kvalitetsregister

Nationellt kvalitetsregister för analcancer implementeras under senhösten 2015 och samtliga patienter i Stockholmsregionen registreras. Karolinska och Ersta har en gränsande till 100 % -ig täckning i kolorektalcancerregistret och opererade patienter kommer även att registreras i analcancerregistret.

Utveckling av tillgänglighet och ledtider

Specifik ledtidsmätning för analcancerpatienter föreligger ej. Ersta har sedan många år haft hög tillgänglighet och korta ledtider för kolorektalcancerpatienter och under senare år har stora förbättringar skett på Karolinska. RCC Stockholm-Gotland publicerar regelbundet ledtider för kolorektalcancerpatienter och vid senaste mätningen augusti 2015 delade Ersta och Karolinska på "förstaplatsen" i regionen med precis över 20 dagar från diagnos till behandlingsstart. Under handledning av C Staff bedriver ST-läkare Helen Gojon, ett projekt på onkologen som retrospektivt analyserar utfall och ledtider för analcancerpatienter diagnosticerade och behandlade i regionen 2013-14.

Medicinska kvalitetsmått med relevans för aktuell verksamhet

Vid samtliga kirurgiska och onkologiska verksamheter inom Stockholms Läns Landsting pågår kontinuerlig mätning av kvalitetsvariabler av relevans för verksamheten. Således sker mätningar avseende tillämpning av basala hygienrutiner, följsamhet till MRSA- (och liknande) riktlinjer, punktprevalensmätningar av VRI och korrekta läkemedelsordinationer. Samtliga dessa kvalitetsmått följs upp verksamhetsinternt och vid behov vidtas åtgärder.

Diagnosspecifika utfallsmått kommer att kunna definieras ur det nationella kvalitetsregistret.

Uppnått behandlingsresultat: Radikalitet, sjukdomsfri överlevnad, överlevnad

Resultatgenomgång avseende analcancerbehandling i Stockholm-Gotland regionen genomficks med stor noggrannhet som del av PJ Nilssons avhandlingsarbete. De resultat som publicerades visade synnerligen goda resultat avseende såväl onkologisk; (**Epidermoid anal cancer: A review of a population-based series of 308 consecutive patients treated according to prospective protocols. Nilsson PJ, Svensson C, Goldman S, Ljungqvist O, Glimelius B. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2005; 61: 92-102**) som kirurgisk; (**Salvage abdominoperineal resection in anal epidermoid cancer. Nilsson PJ, Svensson C, Goldman S, Glimelius B. *Br J Surg* 2002; 89: 1425-1429**) behandling.

Onkologi

Behandlingsresultat i Stockholm är mycket goda. Patienter som erhållit onkologisk behandling mellan åren 1989-2009 kan jämföras med resultat från en välgjord fas III studie (Ajani *et al*, JAMA, 2008 inom ramen för RTOG). Populationerna är jämförbara men frekvensen stora tumörer är högre i Stockholm jämfört med RTOG-studien, andelen T3-tumörer var 46 % vs. 26 % och T4-tumörer 14 % vs. 9 %. Även frekvensen körtelpositiva patienter var högre i Stockholmsmaterialet. Icke desto mindre visar det lokala

kvalitetsregistret att tumörspecifik 5-års överlevnad i Stockholm var 77 % i jämförelse med 54 % inom den publicerade RTOG-studien. Frekvensen lokoregionala recidiv under 5 år var i Stockholm 20 % i jämförelse med studiens 33 %.

Kirurgi (Ersta)

Sedan 2005 har 88 patienter opererats pga residueltumör eller återfall av analcancer (i snitt 8 patienter/år). Patienterna är i median 64 år gamla och 66% är kvinnor. Hos 52 patienter (59%) gjordes samtidigt lambåkirurgi med assistans av plastikkirurger. Tidigare fanns samarbete med 2 erfarna plastikkirurger från Uppsala men sedan 2014 finns ett välfungerande samarbete med Kliniken för Rekonstruktiv Plastikkirurgi, Karolinska. TRAM- eller VRAM-lambå med eller utan samtidig rekonstruktion av bakre vagina utfördes på 38 patienter, och gluteallambå med eller utan rekonstruktion av bakre vagina på 14 patienter. Abdominoperineal resektion (APR) utan lambå har kunnat göras på 36 patienter.

Operationerna har (med ett undantag under sommaren 2009 då annan senior operatör utförde APR utan lambå-behov) i samtliga fall utförts av de kirurger som under tidsperioden 2005-2015 haft ansvar för analcancerverksamheten (Docent Sven Goldman (nu i pension), Docent Per J. Nilsson (sedan 2007, Karolinska), Med. Dr. Claes Lenander (nu Verksamhetschef Nyköping), Med. Dr. Mikael Machado och Docent Jonas Nygren). De nu för analcancerkirurgin ansvariga kirurgerna Machado (42 operationer) och Jonas Nygren (36 operationer) har varit operatörer till 65 av de 88 patienter som opererats under tidsperioden (74%).

2005 infördes också rutinen att vända patienten till bukläge vid den perineala dissektionen, en rutin som de senaste åren rönt stor uppmärksamhet internationellt, men som alltså Ersta införde redan för 10 år sedan. Redan tidigare infördes även rutiner medförande att lambåkirurgi tillämpats i hög utsträckning i samband med salvage resektioner. Inledningsvis var det huvudsakligen TRAM/VRAM lambåer men sedan 2014 utförs vanligen gluteallambåer, också de med goda resultat.

Patientkohorten som opererats 2005-2015 består av 32 patienter med återfall efter fulldosstrålning (vanligen med samtidig kemoterapi) medan 47 patienter opererades pga kvarvarande tumör och utebliven effekt av given onkologisk behandling efter 46 Gy. Några av dessa senare patienter opererades också pga andra orsaker som talade för behov av kirurgi och permanent stomi (samtidig kolit, inkontinens etc.). Hos 4 patienter hade strålbehandling getts tidigare pga annan tumör i bäckenet, och en sjuklig patient fick endast 5x5 Gy preoperativt. Fyra patienter opererades utan föregående strålbehandling (malignt melanom, adenocarcinoid, avancerad Mb Paget samt en patient som vägrade onkologisk behandling).

Histopatologisk diagnos var skivepitelcancer (82 patienter), adenosquamös cancer (2), malignt melanom i anus (2), adenocarcinoid (1) och utbredd Mb Paget (1).

Radikal kirurgi enligt PAD har kunnat göras hos 84 patienter (95%). Hos 4 patienter var resektionen enligt PAD inte säkert radikal (R1 resektion), och samtliga dessa patienter

utvecklade därefter lokalåterfall. Av de 84 patienter som var radikalt opererade har endast 2 pat (2%) utvecklat lokala återfall.

Av de 88 patienter som genomgått salvage surgery efter 2005 har 18 pat fått återfall i form av körtelmetastaser eller andra fjärrmetastaser och 6 pat har fått lokalåterfall. En pat är 20/1-12 radikalt opererad för körtelmetastaser i ljumsken utan återfall. Totalt har 27 patienter dött, 21 patienter (24%) har dött i analcancer pga lokalt återfall (5) eller spridd sjukdom (16) medan 6 patienter har dött av andra orsaker.

Kirurgi (Karolinska)

Kirurgin vid Karolinska Universitetssjukhuset är fokuserad på patienter med lokalt avancerade tumörer vilka som regel har sämre prognos. En översiktlig genomgång av tidsperioden från 2005 visar att 29 patienter genomgått åtminstone APR (17 patienter total eller partiell bäckenutrymning) vid Karolinska och av dessa var 25 operationer (**86%**) lokalt radikala.

Sammantaget har alltså Stockholm opererat 117 analcancerpatienter sedan 2005 och bland dessa patienter uppnåddes lokal radikalitet (R0) på 109 (**93%**). En hög grad av radikalitet kan uppnås genom att selektera bort de mest avancerade fallen varför nämnamnaren alltid måste beaktas när radikalitetssiffror bedöms. Data publicerade i ett "*Position Statement for Management of Anal Cancer*" publicerat av *Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland* (Supplement *Colorectal Dis*, 2011) visar tydligt att Stockholm är en region där andelen av potentiellt operationskrävande patienter som verkligen erhåller kirurgi är hög (omkring 20 procentenheter högre än vad som observerats i de internationella randomiserade studierna). Detta understryker att den mycket höga radikalitetssiffran som uppnåtts vid analcancerkirurgi på Ersta och Karolinska inte är resultat av bortsektion av avancerade fall.

Behandlingskomplikationer efter kirurgi enligt Clavien-Dindos gradering (1-5), oplanerad IVA-vård, oplanerad återinläggning, vårdtider

Vid Ersta var den postoperativa vårdtiden i median 13 dagar under perioden 2005-2015. Postoperativ komplikation inträffade hos 39 patienter (44%), varav 16 (18%) har bedömts som svåra (Clavien/Dindo > 3b). Merparten av de lindriga komplikationerna (19 av 23 med lätt komplikation enligt Clavien/Dindo < 3b) har varit en perineal sårhåla med fördröjd läkning. Reoperation inom 30 dagar gjordes hos 15 patienter (17%, 5 revisioner i perineum, 5 ileus, 2 tracheostomier, ett serom i bukväggen, en resuturering av perineala lambån och en exploration utan påvisbar komplikation). Återinläggning inom 30 dagar gjordes hos 5 patienter (6%, 2 perineala komplikationer, 2 ileus/subileus och en patient med konfusion). Tre patienter har dött i samband med operationen (3%):

- 1- Kvinna 70 år, rökare, etyl, kärlsjuk med claudicatio och nylig underbensamputation som postoperativt utvecklade andningsinsufficiens, sepsis och perineal infektion.

- 2- Kvinna 83 år, rökare, claudiactio som reopererades 2 gånger för ileus och sårruptur och därefter behandlades med öppen buk, som utvecklade hjärtsvikt och sepsis.
- 3- Man 76 år, postpoliosyndrom som dog i sviterna av en stor aspiration.

Karolinska kan om så önskas redovisa ovanstående variabler men då population som selekteras till kirurgi vid Karolinska har uttalat lokalavancerade tumörer eller signifikant komorbiditet är jämförelser med andra enheter svåra.

Utveckling av patientrapporterade mått, PROM och PREM

PROM och PREM används nu i kolorektalcancerregistret i Stockholm-Gotland regionen. När analcancerregistret också implementeras kommer PROM och PREM kunna användas också för denna patientkategori.

Såväl onkolog som kirurg från Stockholm deltar aktivt i den riksomfattande enkätstudie som planeras för analcancerpatienter. Detta projekt är del av C Staffs post-doc projekt (Onkologen). Denna studie kan förhoppningsvis ge ytterligare kunskap om relevanta patientrelaterade utfallsmått.

Den norska onkologen Anne Gry Bentzen disputerade 2013 (PJ Nilsson från Stockholm var opponent) på den Norska analcancerkohorten och kunde där påvisa funktionsproblem och reducerad livskvalitet efter genomgången onkologisk behandling – data som kan ligga till grund för utveckling av patientrelaterade utfallsmått.

Följsamhet till vårdprogram och guidelines

Nationella riktlinjer för analcancerbehandling saknas. Såväl Onkologi som Kirurgin vid analcancer i Stockholm är helt i linje med internationella riktlinjer.

Andel patienter diskuterade i MDT

Eftersom att regional centralisering förelegat sedan mer än 25 år är alla onkolog- och kolorektalenheter medvetna om att samtliga analcancerpatienter i Stockholm-Gotland regionen diskuteras i MDT.

Deltagande i nationella och internationella vetenskapliga studier

Onkologen har inlett samarbete med Dr Sebag-Montefiori (UK) angående en multicenterstudie med namn ACT 5 som avser studera individualiserad stråldos till patienten vid kurativ CRT. Samtliga patienter som opereras på Ersta registreras prospektivt i ERAS-databasen vilken legat till grund för flera vetenskapliga arbeten rörande perioperativ vård vid stor bäckenkirurgi. Vid Karolinska inkluderas stor andel av alla kolorektalcancerpatienter i olika studier. Analcancerpatienter har inkluderats i t ex den nationella "Stomamesh-studien" och i en studie som drivs i samarbete med brittiska kirurger – "Strattice-studien".

För närvarande planeras ett kirurgiskt avhandlingsarbete avseende patienter med analcancer som genomgått salvage-kirurgi i Stockholm under 2000-talet.

Antal patienter behandlade inom ramen för kliniska studier

Majoriteten av de patienter som genomgått salvagekirurgi sedan 1990 ingår i kliniska studier.

Publicerade vetenskapliga arbeten under senaste 5 åren

Vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter inom **analtumör**-området:

1. **Importance of clear resection margins in anorectal malignant melanoma.**
Nilsson PJ, Ragnarsson-Olding BK.
Br J Surg 2010; 97: 98-103 PMID: 20013935
2. **Smoking, snus use and risk of right- and left-sided colon, rectal, and anal cancer, a 37-year follow-up study.**
Nordenvall C, **Nilsson PJ**, Ye W, Nyrén O.
Int J Cancer 2011; 128: 157-165 PMID: 20209500
3. **Anal Cancer: ESMO-ESSO-ESTRO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up.**
Glynn-Jones R, **Nilsson PJ**, Aschele C, Goh V, Peiffert D, Cervantes A, Arnold D.
Radiother Oncol 2014; 111: 330-339 PMID: 25001200

Bokkapitel helt eller delvis rörande **analcancer** (två svenska och två internationella):

1. **Kapitel 24: Proktologi**
Nilsson PJ
Holm T, **Nilsson PJ**
Kirurgi (Red. Jeppsson, Naredi, Nordenström, Risberg), 537-552
Studentlitteratur 2010 (ISBN 978-91-44-05714-9) (Ny utgåva inom kort)
2. **Kapitel 10: Tarmtumörer**
Nilsson PJ
Med. (Red. Dahlström, Kechaigas, Stenke), 802-806
Liber 2011 (ISBN 978-91-47-09988-7)
3. **Chapter 39: Anal Cancer**
Nilsson PJ
European Society of Surgical Oncology (ESSO) Textbook of Surgical Oncology 2 ed.
Editor: G Poston.
CRC Press, Taylor&Francis Grp.
In press
4. **Chapter XX: Anal Cancer**
Nilsson PJ
Keighley and Williams' Surgery of the Anus, Rectum and Colon 4 ed.

Subject Editor: S Post
CRC Press, Taylor&Francis Grp.
Manuscript (planned to be published 2017).

Publikationer de senaste 5 åren som rör patienter som genomgår stor bäckenkirurgi:

Originalpublikationer

1. Expression of inflammatory and insulin signaling genes in adipose tissue in response to elective surgery. Witasp A, Nordfors L, Schalling M, **Nygren J**, Ljungqvist O, Thorell A. *J Clin Endocrinol Metab.* 95(7):3460-9. 2010. **IF 6.43**. PMID: 20444921
2. Adherence to the enhanced recovery after surgery protocol and outcomes after colorectal cancer surgery. Gustafsson U, Hausel J, Thorell A, Ljungqvist O, Soop M and **Nygren J**, *Arch Surg*, 146(5):571-577, 2011. **IF 4.1**. PMID: 21242424
3. Preoperative carbohydrate treatment for enhancing recovery after elective surgery. Smith MD, McCall J, Plank L, Herbison GP, Soop M, **Nygren J**. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014 Aug 14;8:CD009161. [Epub ahead of print]. **IF 5.94**
4. The impact of enhanced recovery protocol compliance on elective colorectal cancer resection – results from an international registry. Kennedy R et al, Epub. *Ann Surg.* 2015
5. Free dissociable IGF-I, Association with changes in IGFBP-3 proteolysis and insulin sensitivity after surgery. Bang P, Thorell A, Carlsson-Skwirut C, Ljungqvist O, Brismar K, **Nygren J**. Epub. *Clin Nutr*, 2015
6. The effect of diverting stoma on postoperative morbidity after low anterior resection for rectal cancer in patients treated within an ERAS program. Anderin K, Gustafsson, U, Thorell A, **Nygren j**. *EJSO*, 41: 724-30, 2015

Reviewartiklar / Guidelines

7. **Nygren j**, Thacker J, Carlo F, Fearon KCH, Norderval S, Lobo DL, Ljungqvist O, Ramirez J. Guidelines for perioperative care in elective rectal/pelvic surgery: Enhanced recovery after surgery (ERAS) society recommendations. *Clinical Nutrition.* 31: 801-16, 2012. **IF 3.3**. PMID: 23062720
8. **Nygren j**, Thacker J, Carlo F, Fearon KCH, Norderval S, Lobo DL, Ljungqvist O, Ramirez J. Guidelines for perioperative care in elective rectal/pelvic surgery: Enhanced recovery after surgery (ERAS) society recommendations. *World Journal of Surgery* , 37: 285-305, 2013. **IF 2.23**. PMID: 23052796
9. Segelman J, **Nygren J**. Best practice in elective rectal/pelvic surgery / ERAS. *Hospital Nutrition Europe*, In press

10. Segelman J, **Nygren J**, Eminence or evidence in GI surgery- Recent improvements in perioperative care. *WJG*. 28;20(44):16615-9, 2014
11. **Nygren J**, Thorell A, Ljungqvist O, Preoperative oral carbohydrate therapy. *Epub. Curr op Anesthesiol*, 28: 364-369, 2015
12. ERAS©, Evidensbaserade interventioner och guidelines. Gustafsson U, **Nygren J**. *Svensk Kirurgi*. 73: 30-33, 2015
13. Metabolic control, does it matter. *Editorial*. **Nygren J**, Rooyackers O, *Acta Anaesth Scand*, 59: 383-4, 2015

Bokkapitel (i samma ämnesområde)

14. Ljungqvist O, Eriksson LI, **Nygren J**, Thorell A. "Pre- och postoperativ vård" In Jeppson B et. al. *Lärobok i kirurgi, tredje utgåvan*, Studentlitteratur, Lund 2010: 23-38.
15. **Nygren J**, Ljungqvist O. Book chapter. Data collection and audit. In; *Manual of Fast track recovery for colorectal surgery*. Editors; Francis, Kennedy, Ljungqvist, Mythen. ISBN 978-0-85729-952-9, Springer. UK, 2012
16. Ljungqvist O, Eriksson LI, **Nygren J**, Thorell A. Kapitel 2 "Perioperativ vård" In Jeppson B et. al. *Lärobok i kirurgi, fjärde utgåvan*, Studentlitteratur, Lund . In press.

6. Genomförd riskanalys

Stockholm-Gotland regionen har redan idag den största volymen av onkologisk analcancerbehandling i Norden. Då vården har varit centraliserad i regionen sedan 25 år finns en ovärderlig erfarenhetsbank. Resultaten av den onkologiska behandlingen i Stockholm är mycket goda. Med denna grund och med de investeringar som görs inom regionen bedöms det föreligga mycket goda förutsättningar att ytterligare utveckla analcancer verksamheten till högsta internationella klass. Ett ökat onkologiskt uppdrag gällande denna "sällandiagnos" medför att nya behandlingsstrategier och förbättrade target- och strålbehandlingstekniker kan utvecklas.

Kolorektalkirurgin vid Karolinska planeras flytta in i Nya Karolinska våren 2018. Planeringen visar att såväl tillgång på slutenvårdsplatser som operationsresurs kommer att bli god för kolorektalkirurgi i den nya byggnaden. Nya Karolinska syftar bl a till att kunna bedriva hög-specialiserad kirurgi men byggnadens volymsbegränsningar gör också att "nätverksbaserad" sjukvård är fördelaktig. Det samarbete kring kirurgin för analcancerpatienter som redan nu finns mellan Ersta och Karolinska lämpar sig således synnerligen väl även i framtiden. Ett utökat nationellt uppdrag för analcancerbehandling i Stockholm kan genomföras utan stora verksamhetsförändringar på Ersta och Karolinska.

Om Stockholm inte tilldelas uppdraget som nationellt centrum för onkologisk och kirurgisk analcancerbehandling bedöms riskerna som stora. Den betydande volymen patienter som idag behandlas onkologiskt skulle behöva fördelas på flera andra enheter. Ovan redovisade resultat från Ersta sjukhus, med mycket högt antal opererade analcancerpatienter i landet, är utomordentligt goda, vilket avspeglar en väl fungerande verksamhet som upphör. Redan idag utgör kirurgin vid Karolinska till dels en nationell resurs då ett relativt stort antal utomlänspatienter handläggs varje år. Data från Svenska Kolorektalcancerregistret visar att kirurgi i form av multiviscerala *en bloc*-resektioner, just den typ av kirurgi som de mest avancerade analcancertumörerna kräver utförs med ojämförligt störst frekvens på Karolinska.

Om Stockholm inte skulle tilldelas uppdraget att, i angiven nätverksmodell, bedriva analcancervård skulle värdefull onkologisk och kirurgisk kompetens insamlad under flera decennier riskera att gå till spillo.

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

När klinik ska kontakta er, dvs beskriv aktuell patient

Den nationella MDT som etableras syftar till att vara en öppen och tillgänglig kompetensresurs för alla potentiella remittenter. Såväl nydiagnostiserade analcancerpatienter som andra ano-rektala maligniteter inklusive komplicerade premaligna lesioner kan med fördel diskuteras på nationell MDT. Samtliga patienter med residualtumör eller återfall efter genomgången onkologisk behandling ska diskuteras med sikte på kirurgi. Dessutom kan metastaserad sjukdom, både med kurativ och palliativ intention samt komplexa palliativa patienter, patienter med sena biverkningar efter onkologisk och/eller kirurgisk terapi diskuteras. MDT blir det forum där vidare vård/handläggning kan planeras för att sedan, i samråd med patienten, utföras vid kompetenscentrum eller, om så bedöms lämpligt, på hemorten.

Hur kliniker i Sverige ska kontakta er; remiss, telefon

Erfarenheten från Stockholm är att remisser är nödvändiga ur vårdadministrativ synvinkel. Remissen med tillhörande information kring radiologisk och histopatologisk utredning utgör grund för anmälan till nationell MDT. Dock måste alltid mottagaren vara lätt att nå varför kolorektalkirurg och GI-onkolog alltid ska finnas tillgängliga telefonledes vid enheterna. Direktkommunikationen kan påskynda vårdprocessen och är ett ovärderligt komplement till den nödvändiga remissen

Hur patienten kontaktas från er

Patientkontakten kan ske på flera olika sätt. Information kan gå via läkare eller kontaktsjuksköterska på hemorten, via telefon från läkare eller kontaktsjuksköterska på mottagande enhet och allt detta i kombination med brevkallelse eller elektronisk

kommunikation. Det viktiga är inte hur denna kommunikation sker utan att den sker koordinerat mellan remittent och mottagare och på ett respektfullt men samtidigt effektivt och säkert sätt gentemot patienten.

Kontaktsjuksköterska utses hur och när, individuell vårdplan

Optimalt är när patienten har en kontaktsjuksköterska på hemorten som samverkar med kontaktsjuksköterska på mottagande enhet (detsamma gäller för stomisköterska). Vid samtliga enheter utses en kontaktsjuksköterska senast vid första mottagningsbesöket. Den individuella vårdplan (IVP) som tagits fram av RCC i regionen för i första hand patienter med kolorektala adenocarcinom är i stort tillämplig också för analcancerpatienter och samma IVP används vid såväl Ersta som Karolinska.

Hur nationell rond ska fungera, anmälan och presentation

Anmälan sker via remiss. Optimalt är när anmälande läkare själv kan delta via länk och presentera patienten men detta är erfarenhetsmässigt inte alltid möjligt varför varje MDT har en ansvarig kolorektalkirurg eller onkolog som ansvarar lokalt för att grundligt känna till fallet. Rutiner för länkning av radiologimaterial finns etablerade.

Vad ska vara gjort i utredningsväg före anmälan till MDT

MDT ska vara öppen och inkluderande varför kraven gällande utförda utredningar inte kan vara absolut. Dessutom finns skillnader om det rör sig om en nydiagnostiserad patient, eller en patient med lokalt återfall eller en patient med fjärrmetastaser. Under hösten 2015 kommer nationella riktlinjer för analcancer att tas fram och detta arbete förväntas leda till goda riktlinjer avseende utredning.

Inom vilken tid efter nationell rond patienten kan påbörja behandling

Onkologi

Under förutsättning att patienten är färdigutredd kan nybesök genomföras inom 2 veckor efter nationell MDT. Kurativt syftande behandling kan starta 10 dagar- två veckor efter nybesök.

Kirurgi

En patient som planeras för salvagekirurgi vid nationell MDT kan erbjudas mottagningsbesök på Ersta eller Karolinska inom en vecka och operationstid inom 3-5 veckor. Om det rör sig om en persisterande tumör efter onkologisk behandling rekommenderas starkt att kirurgen fördröjs tills den akuta strålreaktionen lagt sig vilket som regel innebär 6-8 veckor efter avslutad radioterapi.

Vad som händer när patienten tas in för behandling

Onkologi

Var god se punkt 4: Vårdprocessen ur patientperspektiv från första kontakt pga sjukdomsmissstanke till uppföljning och palliativ vård

Kirurgi

Inläggning för operation sker som regel dagen innan operation men i vissa fall då resan är lång eller komplicerande medicinska faktorer föreligger kan patient läggas in 2-4 dagar preoperativt. Sedvanlig preoperativ handläggning inkluderande ett "enhanced recovery programme" används och PAL, anesthesiolog, fysioterapeut, dietist, kurator och stomisköterska kan göra en sista avstämning med patienten dagen innan operation. Patienter som rekonstrueras med muskulokutan lambå förbereds enligt särskilt PM.

Boendemöjligheter för medföljande närstående

Stockholmsregionen erbjuder ett stor hotell- och boendebud och Ersta har egen hotellverksamhet i anslutning till sjukhuset. Invid Nya Karolinska Solna planeras patienthotell.

Rutiner vid utskrivning, återremiss? telefonkontakt? kontakt med kontaktsjuksköterska på hemmaplan?

Onkologi

Eftersom patienten följs i två år i Stockholm, efter avslutad onkologisk behandling, finns förutsättningar att i god tid och utan stress förbereda återremittering till hemsjukhuset. På onkologen finns vana vid detta förfarande då det under lång tid handlagts patienter från Gotland inom vårt upptagningsområde. Aktiva överlämningar och direktkommunikation mellan läkare, kontaktsjuksköterskor och andra av betydelse för patienten tillämpas.

Utskrivning från slutenvård sker som regel till sjukhus på hemorten vilket underlättar vidare kontakt med rehabilitering/kommun/hemtjänst. Epikriskopior, operationsberättelser och annan relevant information, inklusive patientens IVP, medföljer vid utskrivning.

Kirurgi

Eftersom att det redan idag förekommer relativt omfattande utomlänsvård vid Karolinska och Ersta finns rutiner för kommunikation med remittenter. I korthet innefattar dessa kontakt med hemlandsting för avstämning/information varje vecka som patienten vårdas i Stockholm. Utskrivning sker som regel till sjukhus eller rehab-klinik på hemorten vilket underlättar vidare kontakt med rehabilitering/kommun/hemtjänst. Epikriskopior, operationsberättelser och annan relevant information, inklusive patientens IVP, medföljer vid utskrivning. Aktiva överlämningar och direktkommunikation mellan läkare, kontaktsjuksköterskor och andra av betydelse för patienten tillämpas.

Vid eventuell återremittering till nationellt centrum görs detta som regel via remiss och ny nationell MDT. Vid akuta brådskande ärenden kan patient återtars till nationellt centrum efter telefonkontakt.

Ansvar och rutiner för komplikationer

Onkologi

Var god se punkt 4 "Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårddagen) som sena (efter avslutad vårdepisod)".

Kirurgi

Tidiga komplikationer som uppstår under vårdtiden handläggs av ansvarig kirurg på Ersta respektive Karolinska. Vid behov samverkar de två kirurgiska enheterna och hela universitetssjukhusets resurs- och kompetensarsenal finns tillgänglig för patient opererad på Ersta. Viktigt är att ha kontinuerlig kontakt med inremitterande för att, om så bedöms lämpligt, återföra patienten till hemorten vid adekvat tidpunkt. Sena komplikationer kan med fördel diskuteras på nationell MDT. Ibland räcker diskussion för att vidare handläggning ska kunna ske på hemorten men ibland krävs ny bedömning och/eller behandling på Ersta respektive Karolinska.

Uppföljning, hur och var

Onkologi

Efter 2 års uppföljning i Stockholm återremitteras patienten till hemorten för vidare uppföljning enligt kommande nationellt vårdprogram.

Kirurgi

Patienter som opereras i Stockholm erbjuds uppföljning i enlighet med nationella riktlinjer. Radiologi kan med fördel utföras på hemorten men om så önskas kan också dessa undersökningar utföras i Stockholm. I de fall där patienten inte önskar kontroller i Stockholm kan som regel uppföljning ske på hemorten.

Ert ansvar året runt

Den nätverksbaserade modell för nationell analcancervård som Stockholm erbjuder rymmer flera fördelar varav en är att analcancerkunniga GI-onkologer och kirurger finns tillgängliga året runt. Modellen innebär också att under kritiska perioder som sommar och jul kan enheterna (Onkologen SÖS, Onkologen Solna, Ersta sjukhus och Karolinska Universitetssjukhuset) samverka med patientbedömningar, onkologisk behandling och operationer.