

Ansökan om nationellt centrum/nationell vårdenhet inom cancervården

Nationell nivåstrukturering inom cancervården innebär att åtgärder ska genomföras på färre än sex vårdenheter i landet. RCC i samverkan föreslår områden som kan vara aktuella för nivåstrukturering och remissunderlag bereds av särskilda sakkunniggrupper. I samband med remissförfarandet kan regioner och landsting ansöka om ett uppdrag som nationellt centrum. Denna ansökan utgör det huvudsakliga underlaget för bedömning av vilka vårdenheter som föreslås för nationellt uppdrag.

Ansökan ska följa nedanstående mall och beskriva såväl hittillsvarande verksamhet som hur man planerar för en utökad verksamhet. Beskrivningen ska omfatta hela vårdprocessen ur ett patientperspektiv, dvs. omfatta förloppet såväl före som efter den del som är aktuell för nationell nivåstrukturering. Beskrivningen ska bl.a. omfatta: samverkan med andra vårdgivare, samverkan med patient/närstående-företrädare, utbildning, kompetensförsörjning samt forskningsaktivitet. Beslut om nationell vårdenhet tas sedan av regioner/landsting.

1. Beskrivning av verksamhet/er som ansökan omfattar

Här preciseras vilka typer av tillstånd/åtgärder som ansökan omfattar och hur dessa åtgärder relateras till patientens övriga process. Här ska också anges vilka vårdgivare som förutsätts vårda patienten före och i efterförloppet. I detta avsnitt ska också beskrivas vem som ska handlägga komplikationer samt hur och var uppföljning ska ske.

Ansökan omfattar behandling för patienter med bukhinnecancer (Peritoneal carcinomatosis; PC) med cytoreduktiv kirurgi (Cytoreductive surgery; CRS) och varm cellgiftsbehandling i bukhålan (Hyperthermic intraperitoneal chemotherapy; HIPEC).

Behandlingen av PC anses etablerad för patienter med pseudomyxoma peritonei (PMP) med ursprung i blindtarmen, bukhinnecancer vid tunn-, tjock- och ändtarmscancer, samt även den sällsynta cancerformen mesoteliom. Bukhinne cancer med ursprung i bröst, gallvägar, bukspottkörtel, magsäck och urinvägar behandlas för närvarande inte med CRS och HIPEC på grund av dåliga resultat. Äggstockscancer är en vanlig orsak till bukhinne cancer, och kirurgi görs med CRS men HIPEC behandling är inte etablerad och forskning pågår. Behandling av bukhinne cancer med ursprung i sarkom, goblett cacinoid och urachus cancer kan övervägas men bör diskuteras inom ett nationellt nätverk (Bilaga 3).

För att en så omfattande behandling som CRS+HIPEC ska övervägas måste patienten ha ett gott allmänt tillstånd och tåla cellgiftsbehandling. Patienter med mindre än 60-70 på Karnofsky performance scale bedöms inte klara av behandlingen. Kontraindikationer är icke operabel fjärrmetastasering i lever, lungor och lymfkörtlar paraaortalt. Omfattande tunntarmsengagemang utgör även en stark kontraindikation. Om mindre än 1,5-2m av tunntarmsserosan fri från carcinos bedöms prognosen väldigt dålig och CRS och HIPEC rekommenderas inte, denna bedömning påverkas av flera faktorer som om kolon kan sparas, PCI score och patientens ålder (Bilaga 3).

Den preoperativa utredningen utförs vanligen vid remitterande enhet. Den omfattar CT thorax – buk, koloskopi, gastroskopi om primärtumör inte är känd, tumörmarkörer (CEA, CA125, CA19.9, CA72.4) och px från carcinomatos om diagnosen är oklar. Vid PC från

kolorektal cancer görs ofta en staging laparoskopi eller laparotomi för att bedöma utbredningen av spridningen i buken och det är framför allt viktigt att bedöma spridning på tunntarmen. Utökad utredning med PET-CT, MRT lever/rektum, cytologi pleuralvätska kan behövas i selekterade fall. Regionen har en checklista där det framkommer vilken utredning rekommenderas samt vilken information och dokument vi behöver för att kunna bedöma patienten på ett optimalt sätt (bilaga 4).

Alla patienter diskuteras på vår multidisciplinära konferens (MDK) avsedd för patienter med PC (HIPEC-MDK) som hålls veckovis och i fall där handläggningen, indikationen och patientnyttan ej är klar diskuteras patienterna på det nationella nätverkets gemensamma konferens som vi har varannan vecka jämna veckor.

Patienter med PC som har genomfört sin utredning och där MDK har rekommenderat behandling med CRS+HIPEC kallas för nybesök.

Patienter som på HIPEC-MDK inte anses aktuella för CRS+HIPEC informeras av remitterande läkare och får palliativ behandling på hemorten ifall det handlar om ej botbar sjukdom.

Vid nybesöket möter patienten en av de läkarna som är ansvariga för behandlingen samt en av våra kontaktsköterskor. En noggrann anamnes och undersökning genomförs, patienten och medföljande anhörig informeras om ingreppet, komplikationer och om risken för att ingreppet ej kan genomföras på grund av för avancerad sjukdom (open-close). Prognos diskuteras. Patienten får även en informationsbroschyr (bilaga 5), tillfrågas om studier och blodprover tas. En kontakt med stomiterapeut, dietist, kurator och sjukgymnast upprättas vid behov. Vid behov involveras även narkosläkare, dietist och ev. andra specialister. Väljer patienten att genomföra behandlingen skrivs det ett väntelistaunderlag som skickas till vår operationskoordinator. Kontaktsköterska ger sitt visitkort och stämmer av med patienten om och när vederbörande vill bli kontaktad.

Innan operationen, skrivs patienten in och får träffa kirurgen som igen informerar om ingreppet, patienten bedöms då även av narkosläkare, sjuksköterska, sjukgymnast och stomiterapeut. I samband med operationen erbjuds anhöriga hotellrum i Uppsala vid behov.

Ingreppet utförs antingen på måndagar eller torsdagar. Vid CRS+HIPEC börjar man operationen med att bedöma tumöretsbredningen med ett peritoneal carcinomatosis index (PCI) (bilaga 6) och operabilitet och då särskilt med hänsyn till tunntarmsengagemang. Om en kurativt syftande kirurgi bedöms kunna uppnås reseceras primärtumören och all carcinos på peritoneala ytor och involverade organ. Resultatet av operationen dokumenteras av operatören med en CC- score som står för Completeness of Cytoreduction (bilaga 6). Om CC-0-1 uppnås, sköljs bukhålan med 42 gradig cytostatika (HIPEC) innan operationen avslutas med sutur av ev serosarifter, rekonstruktion av tarmanastomoser eller framläggning av stomi.

Postoperativt vårdas patienten på centralintensiven (CIVA) i ett dygn och sen på postop i 1 dygn till och överflyttas då till avdelningen om det kliniska tillståndet tillåter. Vi har upparbetat ett PM för den postoperativa vården (bilaga 7).

Risken för komplikationer är ökad jämfört med annan stor kolorektal kirurgi pga den extensiva kirurgin samt cellgiftbehandlingen.

Totalt vårdas patienten ca.10-12 dagar på vår klinik som genomfört CRS+HIPEC, tills risken för neutropeni har gått över.

Patienterna överflyttas till hemortssjukhuset för fortsatt vård efter att vi har tagit kontakt med dem. Muntlig rapport ifrån avdelningsläkare och utskrivande sköterska ordnas. En epikris ifrån läkare och sjuksköterskor, operationsberättelse, samt ett PM om uppföljning (bilaga 8) skickas med patienten till hemortssjukhuset, samt även PM för vaccinationer om patienterna är splenektomerade. Vårdbehovet på hemorten varierar utifrån ingreppets omfattning och om komplikationer har tillkommit, men oftast kan de komma hem inom en vecka efter ankomst till hemmakliniken.

Multidisciplinär behandling behövs både preoperativt, under operation och postoperativt. Teamet kring dessa patienter inkluderar inte enbart kirurger, onkologer, operationssjuksköterskor och anestesiloger utan all vårdpersonal inklusive dietister,

Komplikationer till CRS+HIPEC uppstår oftast innan överflyttningen till hemorten och handläggs då på Akademiska sjukhuset. Sena komplikationer som oftast innebär infektion, abscessbildning, tarmvred samt svårigheter med födointag kan handläggas av hemmakliniken och i speciella fall då i samråd med oss.

4 veckor postoperativt diskuteras histopatologi svaret (PAD) på HIPEC-MDK rondan och patienten får telefontid för information och rondanteckning skickas till hemortskliniken.

Om adjuvant cytostatika rekommenderas skrivs remiss till vederbörande onkologklinik.

Efter 3 månader och 3 år ordnar vi återbesök till kirurg kliniken Akademiska sjukhuset för klinisk kontroll. Om patienten bor långt borta kan telefonsamtal ersätta besöket.

All andra efterkontroller utförs av hemorten med ett återbesök 4-6 veckor efter utskrivning för klinisk kontroll och CT thorax/buk och tumörmarkörer var 6e månad i 2 år samt efter 3 år (bilaga 8).

Vid misstänkta återfall kontaktas vi igen och patienterna diskuteras på vår MDK-HIPEC och handläggs enligt ovan.

2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym

Här preciseras vårdvolymen under de senaste tre åren samt upptagningsom-råde/remissvägar för aktuell verksamhet samt hur denna har utvecklats. Här anges även den tilltänkta planeringen som utgör underlag för framtida verksamhet som nationellt centrum. Ange även om det finns ett beräknat kapacitetstak för verksamheten.

Bukhinne cancer ansågs tidigare inte möjligt att behandla kirurgiskt med radikalt syftande operation. Den behandling som erbjöds var palliativa operationer för att häva tarmstopp och cellgiftsbehandling för att bromsa sjukdomen.

För drygt 20 år sedan presenterades en kirurgisk metodik där omfattande excision av bukhinnan och tumörangripna organ i bukhålan med syfte att radikalt avlägsna all synlig tumör kombinerades med cellgiftsbehandling i bukhålan för att utplåna kvarvarande mikroskopisk tumör.

Kolorektalsektionen vid Kirurgiska kliniken i Uppsala var först i Norden med att använda denna teknik och har sedan cirka 20 år opererat ungefär 800 patienter med olika varianter av denna teknik.

Akademiska sjukhuset var länge ensamt om att utföra behandling med CRS+HIPEC och man kan säga att väntelistorna började bli oacceptabelt långa pga kapacitetsbrist och ökad behov.

En privat vårdgivare, Uppsala Cancer Clinic (UCC), utförde CRS+HIPEC mellan åren 2012-2014, när den gick i konkurs, och sedan hösten 2012 har Karolinska universitetssjukhuset och Malmö universitetssjukhus etablerat denna typ av kirurgi samt under 2013 även Östra sjukhuset i Göteborg. Därmed har vi nu inte samma problem med för långa väntetider som innan 2012.

Operationsvolymen på Akademiska sjukhuset åren 2012 tom okt 2015 är:

2012: 44 planerat för CRS+HIPEC (open-close 6).

2013: 20 planerat för CRS+HIPEC (open-close 1).

2014: 51 planerat för CRS+HIPEC (open-close 9).

2015: 48 planerat för CRS+HIPEC (open-close 6).

Om remissinflödet fortsätter som det har varit det här året har vi kapacitet för 15 operationer till i år, så för 2015 förväntas vi operera 63 patienter.

Fram till 2012 var upptagningsområdet hela landet och vi fick även patienter från andra Nordiska länder. Nu när andra enheter har kommit igång med verksamheten är vårt upptagningsområde region Uppsala-Örebro och vi får även patienter ifrån region Norr samt region Sydöst samt enstaka patienter ifrån andra regioner och länder.

Några patienter från dessa 3 regioner har remitteras till de andra enheterna när väntetiderna har varit för långa hos oss.

Max kapacitet ligger på ca. 60-70 operationer per år.

3. Nuvarande struktur samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Här preciseras nuvarande resurser för aktuell verksamhet samt hur dessa förväntas att utvecklas vid framtida verksamhet som nationellt centrum.

- Fysiska resurser: lokaltillgång för mottagning, vårdplatser, patienthotell, operationskapacitet, teknisk utrustning, bild- och funktionsdiagnostik, patologi, utrustning för multidisciplinär konferens mm.

Reviderad 2015-06-25

Mottagning:

Patienter med PC prioriteras för nybesök, vi har hittills kunnat göra detta utan att väntetider i betydande grad ökat för andra patientkategorier. Vid mottagningsbesök deltar också kontaktsjuksköterska och vid behov andra personalkategorier (se ovan). Hos icke svensktalande patienter deltar även tolk. I undantagsfall kan patienten beredas plats på patienthotell under den polikliniska fasen. Rutinen är att laboratorieprover, röntgen- och endoskopiska undersökningar sker på hemortssjukhuset, men vid behov kan utredningen kompletteras här. I stort sett alla patienter kommer över dagen och resa sker med hjälp av anhöriga eller sjukreseorganisationen. Tre läkare som är operatörer vid HIPEC kirurgin sköter nybesöken och vi försöker i möjligaste mån ha kontinuitet så att patienterna får träffa samma läkare.

Vårdplatser:

På kirurgkliniken är det ofta brist på vårdplatser, men PC verksamheten är prioriterad och vi har aldrig behövt stryka en CRS+HIPEC operation på grund av platsbrist. Samma gäller postoperativa platser på CIVA och postop.

Nuvarande organisation för mottagning, vårdplatser och utredningskapacitet är anpassad till 2 operationer i veckan. Skulle behovet öka krävs resurstillskott.

Patienthotell (10st) finns med bra kapacitet.

Operationskapacitet:

Vi kan operera upp mot 2 patienter i veckan och det görs när patientinflödet är stort, annars drar vi ned till 1 i veckan, när färre patienter står på tur.

Teknisk utrustning:

All teknisk utrustning är modern och det är en viktig del i operationen att ha bra instrument samt säkerhetsutrustning så att operationspersonalen inte utsätts för cytostatikan. Vi använder en för ändamålet speciellt avsedd värmare och perfusionspump vid administrering av varm cytostatikalösning till bukhålan (Belmont perfusion pump). Patientens kroppstemperatur kan regleras med hjälp av infusionslösningar och extern värme-kylningsfilt. All kirurgisk utrustning (diatermi, sugar, ventilation, staplers och tänger för tarm och kärlförslutning) är av hög kvalitet. Vi har också ett sedan länge väl etablerat samarbete med sjukhusapoteket vad gäller beredning och emballering av cytostatika. Ansvariga läkare beställer läkemedel beroende av diagnos samt beräknar dosen baserat på kroppsstorlek och fysiologi. Apotekets centrala beredningsenhet blandar sedan beredningen som levereras in på operationssalen. Vi har också ett sedan många år väl utvecklat system för personalsäkerhet och avfallshantering vad gäller intraoperativ cytostatika tillförsel (bilaga 9).

Bild och funktionsdiagnostik:

Större delen av utredningen sker på hemorten, men behöver vi kompletterande undersökningar pre- eller postoperativt har vi tillgång till sjukhusets röntgenavdelning och därmed instrumenten för en bra radiologisk undersökning eller interventionsteknisk assistans.

Patologi

Eftersom CRS+HIPEC operationerna länge har utförts enbart i Uppsala, har vår patologiklinik lång erfarenhet av att hantera dessa ofta omfattande preparat och ibland sällsynta sjukdomar. Bemanningen är bättre nu än på länge och svarstider acceptabla. KVASt dokumentet för Appendixcancer och PMP är gjort av våra patologer (bilaga 10).

Utrustning för MDK

Ett modernt MDK rum finns att tillgå på radiologen, där sjukhus i regionen, landet eller andra länder kan koppla upp sig. Röntgen och histopatologibilder går att visa.

Personalresurser: Bemanning, kompetenser och kompetensnivå inom olika professioner och specialiteter, utbildning, kompetensutveckling mm. Beskrivningen ska omfatta tillgänglig kompetens/bemanning 24/7/365 dvs. inkl. nattetid, helger och semesterperioder.

Läkare

Kolorektalkirurgerna ansvarar för patienter med PC: 3 seniora kirurger samt 1 yngre kollega ansvarar för själva operationerna, vid behov får vi hjälp ifrån andra kollegor i teamet, om ytterligare assistans behövs vid operationerna, t ex lever- eller urologiska kirurger. Postoperativ vård och rondning utförs av avdelningsläkarna på kolorektalteamet enligt PM (bilaga 7) och de ansvariga CRS+HIPEC kirurgerna finns tillgängliga vid behov. Det finns en stabil narkosläkarstab som sköter patienterna enligt rutin per och postoperativt (bilaga 11).

Onkologerna är erfarna och stöttar regionen med råd av cytostatikaval vid såväl adjuvant som palliativ behandling. Radiologer och patologer med god erfarenhet finns att tillgå, och eftersom Uppsala sedan mer än 15 år varit remissinstans för hela Sverige, och fram till för cirka 10 år sedan även för övriga skandinaviska länder, har en stor erfarenhet byggts upp för att bedöma radiologi och patologi.

Sjuksköterskor

En mycket bra kompetens finns inom denna profession på mottagning, avdelning och operationsavdelning. Fortlöpande utbildning bedrivs.

Bra kompetens finns att tillgå också vad gäller sjukgymnaster, stomiterapeuter, dietister och kuratorer

Ovan nämnda resurser gäller även natt, helger och semesterperioder även om vi försöker dra ned på verksamheten semestertider.

4. Nuvarande process samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Här preciseras nuvarande vårdprocess samt planerade förändringar inför en framtida verksamhet som nationellt centrum.

- *Översiktlig beskrivning av vårdprocessen ur ett patientperspektiv från första kontakt p.g.a. sjukdomsmisstanke till uppföljning och palliativ vård.*

Vid PC diagnos är det ansvariga läkare på hemorten som ger patienten sjukdomsbeskedet. Om det är en utomlänspatient är det läkaren på hemorten som är ansvarig för informationen tills patienten är klar med sin utredning och även om patienten ej är aktuell för CRS+HIPEC, dvs planeras för palliativ vård.

Om patienten kan vara aktuell för CRS+HIPEC tar vi över informationsansvaret fr. o. m. nybesöket till utskrivning till hemorten postoperativt, se närmare kapitel 1. Under hela förloppet kan läkare på hemorten kontakta någon av HIPEC specialisterna vid ev. frågor. Information om histopatologi efter kirurgi ges vid telefonsamtal eller fysiskt besök i Uppsala beroende på resväg och vad som överenskommit med patienten och anhöriga. Vi har rutinemässigt ett fysiskt återbesök cirka 3 månader postoperativt där främst läkningsförloppet och återhämtningen bedöms och patienten får då träffa någon av operatörerna och kontaktsjuksköterskan. Uppkommer nya frågor under förloppet har patienten telefonnummer till kontaktsjuksköterskan som v.b. kan konsultera läkare. Dessa informationsrutiner kommer sannolikt inte att ändras vid ett utökat uppdrag.

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

o Remitteringsrutiner

Inte sällan ringer inremitterande under primär operation för kolorektal cancer om man oväntat stöter på PC och vi kan då ge råd om provtagning och lämplig åtgärd. Den egentliga remitteringen sker sedan via fax eller post. Vid telefonförfrågningar har vi rutin att skriva en journalanteckning och kopia skickas alltid till hemsjukhuset. Detta gäller även beslut och diskussioner på MDK. Vid önskemål om aktiv åtgärd eller behandlingsinsats skriver vi ett brev eller remiss till hemsjukhuset. Detta gäller t. ex. önskemål om laparoskopi i den preoperativa fasen eller start av adjuvant behandling i den postoperativa fasen.

o Samverkan med remitterande enheter

Vi försöker ha strukturerad samverkan se kapitel 1 samt bilaga 3, 4 och 8.

o Samverkan med övriga nationella centra

När patienter med bukhinnecancer inte längre behandlades på en enda klinik uppstod ett behov av att ha gemensamma riktlinjer för att erbjuda likartad behandling för alla patienter i Sverige. Därför har de fyra universitetsklinikerna som nu opererar CRS+HIPEC bildat ett nationellt nätverk med samarbete i form av video konferenser, nätverksmöten samt rundfrågor via mail. Varannan vecka har vi videokonferens med diskussion av svåra bedömningsfall där även expertis från Amsterdam medverkar. Via mail diskuteras behandlingsfrågor, cellgiftsval och komplikationsbehandlingar. En till två gånger per termin träffas vi och diskuterar policyfrågor. Gemensamma indikationer för CRS och HIPEC har etablerats för samsyn om vilka patienter som bör erbjudas denna behandling (bilaga 3). Svensk förening för kolorektal kirurgi (SFKRK) har uppmuntrat detta samarbete och peritoneala nätverksgruppen är nu en etablerad arbetsgrupp. Dokument om indikationer för kirurgi och utredning är upplagt på föreningens hemsida och vi har nyligen beslutat att lägga ut PM och guidelines även på svensk förening för onkologis hemsida. Vi har även en svensk representant i den internationella arbetsgruppen "peritoneal surface oncology international, PSOGI".

o Kontaktsjuksköterskans roll

Ger kompletterande information vid nybesöket. Är tillgänglig fram till operation och kan upprätthålla nödvändiga kontakter ex till dietist eller kurator. Bevakar och koordinerar utredning och sätter upp till HIPEC MDK.

o Koordinators roll vid standardiserade vårdförlopp (om detta är aktuellt)

Ej aktuellt.

o Aktiva överlämningar

Görs telefonledes av avdelningsläkare och sjuksköterska när patienten överflyttas till hemorten.

o Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationellt centrum

Se kapitel 1 samt bilaga 4 och 8.

o Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDK

Inkommande remiss bedöms av PC kirurgen, om uppgifterna är kompletta, ett diktat göres och patienten anmäls till HIPEC MDK rondan, fredagar kl. 9. Patienterna kan anmälas senast onsdag kl 15:00 till vår sekreterare, demonstrationsremiss måste finnas och sekreteraren ser till att bilder är länkade ifrån andra sjukhus. Vår princip är att samtliga fall bedöms på MDK, även om ansvarig läkare anser att det sannolikt inte är aktuellt med kirurgisk behandling. Patienter med begränsad och resektabel levermetastasering kan ibland opereras i lever samtidigt som carcinosen opereras och ingreppet avslutas med HIPEC. Dessa patienter diskuteras även på lever MDK, då ansvarig HIPEC kirurg brukar närvara.

o Kommunikation med remittenter

Oftast är remittenterna kolorektalkirurger och inom vår region remitteras även andra sjukdomsgrupper till vårt team. Kommunikationen sker via telefon, brev, remisser eller journalanteckningar per post eller fax. Vidare har vi ofta personlig kontakt på Kirurgveckan, svenska kolorektaldagarna, regionmöten och andra möten/kongresser. Dessutom har vi med de mest frekventa remittenterna kontakt på veckovisa kolorektala MDK.

o Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information

Vi har en kortfattad information på klinikens och institutionens hemsida. Patienten och anhörig får en informationsbroschyr (Bilaga 5).

o Individuell vårdplan/ Min vårdplan

Finns ej för PC, men vissa patienter har fått det om grundsjukdomen är kolon eller rektal cancer.

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

Upprepas ifrån avsnitt 1: Komplikationer till CRS+HIPEC uppstår oftast innan överflyttningen till hemorten och handläggs då på Akademiska sjukhuset. Vi har ett system där specialister i kolorektal kirurgi rondar HIPEC patienterna på helger. Detta innebär att relativt vana läkare bedömer patienterna kontinuerligt vilket ökar möjligheter för tidig upptäckt och behandling av komplikationer. Om en betydande komplikation upptäcks, kontaktas ansvarig HIPEC kirurg för diskussion om lämplig handläggning. Sena komplikationer som oftast innebär infektion, abscessbildning, tarmvred samt svårigheter med födointag kan handläggas av hemmakliniken och i speciella fall då i samråd med oss.

o Rutiner för arbete med patientsäkerhet

Vi utför noggrann registrering av komplikationer och stimulerar till öppenhet och låg tröskel för kontakt med ansvariga kirurger om misstankar uppstår att något inte står rätt till. Vi diskuterar regelbundet komplikationer och morbiditet på morbiditetskonferenser. Vi är väl medvetna om HIPEC patienternas speciella känslighet i och med kombinationen av omfattande kirurgi och cytostatikabehandling och har i flera publikationer studerat detta och hur komplikationer kan förebyggas (se Ann Surg Oncol. 2008 Mar;15(3):745-53 och Eur J Surg Oncol. 2009 Feb;35(2):202-8).

o Rutiner vid återfall

Upprepas ifrån avsnitt 1: Vid misstänkta återfall kontaktas vi igen och patienterna diskuteras på vår MDK-HIPEC och handläggs enligt avsnitt 1.

Patienterna har informerats om återfallsrisken där 70-80% av patienterna utvecklar återfall om grundsjukdomen är kolon eller rektalcancer.

Efter diskussion på HIPEC MDK beslutas om det går att operera igen eller om cytostatikabehandling bör rekommenderas, vilken då ges på hemmakliniken.

o Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen (d.v.s. samtliga blanketter).

Det nationella nätverket har etablerat ett detaljerat nationellt register för PC och målsättningen är att koppla det till det svenska kolorektalcancer registret. Registret är redan nu i full funktion och mer än 200 patienter är inlagda i registret. Data läggs in av sjuksköterskor, v.b. efter samråd med ansvariga kirurger.

- Externt riktad utbildningsaktivitet, t.ex. till remittenter, patientorganisationer m.m.

På kirurgveckan har vi varje år haft en session om PC, flera besök har gjorts till klinikerna i regionen, senaste året har t ex Dalarna och Östra regionen besökts. Vid dessa tillfällen har vi informerat om inklusions- och exklusionskriterier, utredning inför kirurgi och det peri- och postoperativa förloppet. Tidigare nämnd checklista (bilaga 4) och PM (bilaga 3) har skickats ut till regionen och dokument om indikationer för kirurgi och utredning är upplagt på SFKRK hemsida.

På de svenska kolorektaldagarna i Uppsala 7-8 april 2015 kommer vi att diskutera PC. Artiklar har skrivits i svensk kirurgi och tidskriften för svensk onkologi:

Gabriella Jansson-Palmer, Helgi Birgisson. Peritoneal carcinomatosis: Nationellt nätverk och rekommendationer. Svensk kirurgi 2015; 1: 26-29.

Gabriella Jansson-Palmer, Helgi Birgisson. Peritoneal carcinomatosis: Nationellt nätverk och rekommendationer. Svensk onkologi 2015; 3: 40-43.

5. Nuvarande resultat samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Här preciseras nuvarande vårdresultat samt hur dessa utvecklats över tid. Här anges även tilltänkta behov av förändringar inför en framtida verksamhet som nationellt centrum.

- Rutiner för resultatredovisning, källor.

Vi har en databas där vi håller noggrann kontroll på vilka patienter som remitteras till oss. Vi kan där se när patienterna remitterades, när de tas upp på första HIPEC MDK rondan, datum för nybesök, datum för anmälan till operation och vilken opdatum de får. Sen kan vi också se vilka som inte blir aktuella för CRS+HIPEC.

För operativa och postoperativa resultat samt återfall använder vi oss av nationella nätverkets register som vi fyller i regelbundet.

- Täckningsgrad i kvalitetsregister.

100%

- Utveckling av tillgänglighet och ledtider.

Median tid från remissdatum till första HIPEC MDK är 16 dagar, pga att det ofta fattas information i remissen eller att vi ber om kompletteringar, varför vi inte alltid kan sätta upp patienten direkt till MDK vid ankomst av remiss. Detta försöker vi nu förbättra med en checklista för regionen (bilaga 4).

Median tid från första HIPEC MDK till nybesök är 20 dagar, men det kan ofta önskas kompletteringar inför nybesöket och patienterna blir ofta upptagna på MDK igen.

Median tid ifrån anmälan till operation är 5 veckor, som kan variera stort eftersom vissa patienter

behöver göra klart en cytostatika behandling inför operation, vissa ska göra second look med HIPEC beredskap, där vi vill att minst 3 månader har gått. Därför kan tiden från anmälan till operation bli avsevärt längre.

Remissflödet är inte stabilt när det gäller denna sällsynta sjukdom. Vi har tidigare gissat på cirka 50 fall per år om de andra nationella center kan upprätthålla en stabil verksamhet, men år 2015 har vi redan opererat 48 fall och det kan därför bli cirka 60 fall i år. Men som tidigare sagts är den maximala kapaciteten för oss ca. 60 fall per år.

- Medicinska kvalitetsmått med relevans för aktuell verksamhet.

Reviderad 2015-06-25

24

o Uppnått behandlingsresultat: Radikalitet, sjukdomsfri överlevnad, överlevnad.

I bilaga 12 figur 1-3 ser vi överlevnaden för patienter opererade med CRS+HIPEC på Akademiska sjukhuset 2004-2012, 5 års overall survival är ca. 30% för PC av kolorektalt ursprung men ca. 80% om det är pseudomyxoma peritonei. Jämförande sjukdomsfri överlevnad ligger på ca. 20% för kolorektal cancer och 60% för pseudomyxoma peritonei.

För 101 patient som opererades mellan 2012-09-24 till 2015-07-06 gick det att fullfölja ingreppet med CRS+HIPEC för 78 patienter, 14 var open-close, 3 debulking, 2 enbart CRS och 4 second look utan HIPEC. Fullständig radikalitet (CC=0) uppnåddes hos 54 patienter av de 78 som genomförde CRS och HIPEC, för 21 var CC=1 och för 2 CC>1.

I bilaga 12 figur 4 och 5 visas overall och disease free survival för patienter med kolorektal cancer och pseudomyxoma peritonei behandlade med CRS och HIPEC åren 2012 till 2015 och resultaten är möjligen lite bättre än tidigare, men uppföljningstiden är dock inte tillräckligt lång för att göra en fullständig jämförelse.

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

Vi redovisar i bilaga 13 komplikationer enligt Clavien Dindo samt reoperationer för 99 patienter som opererades mellan 2012-09-24 och 2015-07-06. Oplanerad IVS vård har vi inte uppgifter på eftersom alla vårdas på IVA post op. Medianvårdtiden är 13 dygn och alla regionpatienter överflyttas till hemsjukhuset för fortsatt vård och stannar där åtminstone 1 dygn.

- Utveckling av patientrapporterade mått, PROM och PREM.

Ej undersökt men skulle behövas

- Följsamhet till vårdprogram och guidelines.

Vi använder och följer nationella vårdprogram och guidelines. De nationella riktlinjerna följer i stora drag internationella principer. Tack vare vår regelbundna HIPEC MDK med medverkan av Holländska kirurger får vi ett internationellt bidrag till våra diskussioner.

- Andel patienter diskuterade i multidisciplinär konferens per region/landsting av inrapporterade i kvalitetsregistret.

100 %

- Deltagande i nationella och internationella vetenskapliga studier.

Vi har själva drivit den svenska peritoneal studien där patienter randomiserades mellan CRS + intraperitoneal cytostatika och systemisk cytostatikabehandling. Cirka 50 patienter randomiserades och överlevnaden efter 2 år var längre i den kirurgiska armen. Studien är accepterad för publicering i den välrenommerade tidskriften European journal of cancer. Inom ramen för det svenska nätverket har just beslutats att studera betydelsen av tumörutbredningen för prognosen. Vi diskuterar också en studie av värdet av adjuvant behandling för överlevnaden. Nätverket planerar att dessa studier presenteras vid internationella kongresser.

- Antal patienter behandlade inom ramen för kliniska studier.

Samtliga patienter som opereras i Uppsala ingår i "Uppsalakohorten" där vi bl a studerar betydelsen av tumörväxt i resektaten, morbiditet och bieffekter av behandlingen, dosintensitet mm.

- Publicerade vetenskapliga arbeten under de senaste fem åren.

Här anger vi enbart forskargruppens arbete om PC och HIPEC senaste 5 åren:

Cashin PH, Mahteme H, Spång N, Syk I, Frödin JE, Torkzad M, B. Glimelius B, **Graf W**. Cytoreductive Surgery and Intraperitoneal Chemotherapy vs. Systemic Chemotherapy for Colorectal Peritoneal Metastases: a randomised trial. Eur J Cancer 2015 (in press).

Andréasson H, Lorant T, Pålman L, **Graf W**, Mahteme H. [Cytoreductive surgery plus perioperative intraperitoneal chemotherapy in pseudomyxoma peritonei: aspects of the learning curve](#). Eur J Surg Oncol. 2014 Aug;40(8):930-6.

Bjersand K, Mahteme H, Sundström Poromaa I, Andréasson H, **Graf W**, Larsson R, Nygren P. [Drug Sensitivity Testing in Cytoreductive Surgery and Intraperitoneal Chemotherapy of Pseudomyxoma Peritonei](#). Ann Surg Oncol. 2015 Jul 21. [Epub ahead of print].

Cashin PH, Mahteme H, **Graf W**, Karlsson H, Larsson R, Nygren P. [Activity ex vivo of cytotoxic drugs in patient samples of peritoneal carcinomatosis with special focus on colorectal cancer](#). BMC Cancer. 2013 Sep 24;13:435. doi: 10.1186/1471-2407-13-435.

Cashin PH, **Graf W**, Nygren P, Mahteme H. [Comparison of prognostic scores for patients with colorectal cancer peritoneal metastases treated with cytoreductive surgery and hyperthermic intraperitoneal chemotherapy](#). Ann Surg Oncol. 2013 Dec;20(13):4183-9.

Cashin PH, Mahteme H, **Graf W**, Karlsson H, Larsson R, Nygren P. [Activity ex vivo of cytotoxic drugs in patient samples of peritoneal carcinomatosis with special focus on colorectal cancer](#). BMC Cancer. 2013 Sep 24;13:435. doi: 10.1186/1471-2407-13-435.

Andréasson H, **Graf W**, Nygren P, Glimelius B, Mahteme H. [Outcome differences between debulking surgery and cytoreductive surgery in patients with Pseudomyxoma peritonei](#). Eur J Surg Oncol. 2012 Oct;38(10):962-8

Cashin PH, **Graf W**, Nygren P, Mahteme H. [Patient selection for cytoreductive surgery in colorectal peritoneal carcinomatosis using serum tumor markers: an observational cohort study](#). Ann Surg. 2012 Dec;256(6):1078-83.

Andréasson H, Wanders A, Sun XF, Willén R, **Graf W**, Nygren P, Glimelius B, Zhang ZY, Mahteme H. [Histopathological classification of pseudomyxoma peritonei and the prognostic importance of PINCH protein](#). Anticancer Res. 2012 Apr;32(4):1443-8.

Cashin PH, **Graf W**, Nygren P, Mahteme H. [Cytoreductive surgery and intraperitoneal chemotherapy for colorectal peritoneal carcinomatosis: prognosis and treatment of recurrences in a cohort study](#). Eur J Surg Oncol. 2012 Jun;38(6):509-15.

Hassan S, Laryea D, Mahteme H, Felth J, Fryknäs M, Fayad W, Linder S, Rickardson L, Gullbo J, **Graf W**, Pålman L, Glimelius B, Larsson R, Nygren P. [Novel activity of acriflavine against colorectal cancer tumor cells](#). Cancer Sci. 2011 Dec;102(12):2206-13.

Cashin PH, **Graf W**, Nygren P, Mahteme H. [Intraoperative hyperthermic versus postoperative normothermic intraperitoneal chemotherapy for colonic peritoneal carcinomatosis: a case-control study](#). Ann Oncol. 2012 Mar;23(3):647-52

Krause J, Bergman A, **Graf W**, Nilsson A, Mahteme H. [Ultrasonography findings and tumour quantification in patients with pseudomyxoma peritonei](#). Eur J Radiol. 2012 Apr;81(4):648-51.

Se även länk till vår forskning på bukhinnecancer vid Institutionen för kirurgiska vetenskaper Uppsala universitet: <http://surgsci.uu.se/Forskning/Forskningsområden/Kolorektalkirurgi-IKV/carcional-carcinos+-PC/>

6. Genomförd riskanalys

Riskanalysen ska belysa konsekvenser för verksamheten (inklusive näraliggande verksamheter?) såväl vid ett nationellt uppdrag som vid ett uteblivet sådant uppdrag.

Riskanalys vid nationellt uppdrag

1. Om antalet aktiva centra dras ned finns risk att köerna växer.
2. Även vid oförändrat antal centra finns risk för köer om patienterna kommer klumpvis.
3. Risk för otillräcklig operationskapacitet om det blir personalflykt. Samma gäller IVA och vårdplatser på kirurgavdelningen.

Riskanalys vid uteblivet nationellt uppdrag

1. Här finns risk att de kirurger som nu är aktiva eller under upplärning slutar och söker sig till klinik med pågående verksamhet.
2. Risk att de centra som får uppdraget får alltför hög volym och inte har kapacitet att möta det ökade behovet, särskilt som Uppsala opererar flest patienter i landet.
3. Risk att pågående forsknings- och utvecklingsprojekt inte kan genomföras till nackdel för framtida verksamhet.

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

Här anges hur Ni önskar presentera en kommande verksamhet för tilltänkta remittenter. Använd uppgifterna under process ovan för att beskriva:

- När klinik ska kontakta er, d.v.s. beskriv aktuell patient.

Vi använder oss av nationella rekommendationerna för inklusion och exklusion (bilaga 3) samt av checklistan för anmälan (bilaga 4).

- Hur kliniker i Sverige ska kontakta er; remiss, telefon.

Vi får remisserna via fax eller post och för vissa fall har vi fått förfrågan via telefon och på det viset informerats om att en patient är på gång.

- Hur patienten kontaktas från er.

Oftast kallelse via brev men ibland kontaktas vederbörande först av kontaktsköterska eller läkare.

- Kontaktsjuksköterska utses hur och när, individuell vårdplan.

Vid nybesöket möter patienten en av de läkarna som är ansvariga för behandlingen samt en av våra kontaktsköterskor.

Ej någon individuell vårdplan i nuläget men patienten och medföljande anhörig informeras utförligt om ingreppet, komplikationer och om risken för att ingreppet ej kan genomföras på grund av för avancerad sjukdom (open-close) samt prognos. Patienten får även en informationsbroschyr (bilaga 5).

Kontaktsköterska ger sitt visitkort och stämmer av med patienten om och när vederbörande vill bli kontaktad.

- Hur nationell rond ska fungera, anmälan och presentation.

Inkommande remiss bedöms av PC kirurgen, att uppgifterna är kompletta, ett diktat göres och vi anmäler patienten till HIPEC MDK rondan, fredagar kl. 9. Patienterna kan anmälas senast onsdag kl 15:00 till vår sekreterare, demonstrationsremiss måste finnas och sekreteraren ser till att bilder är länkade ifrån andra sjukhus. Se vår checklista för närmare info (bilaga 4) Rondan med de andra nationella centra samt Amsterdam äger rum fredag kl. 8:30 jämna veckor och vi använder då samma anmälningsrutin.

- Vad som skall vara gjort i utredningsväg före anmälan till rond.

Se bilaga 4.

- Inom vilken tid efter nationell rond patienten kan påbörja behandling.

Målet är att de ska komma till operation inom 4-6 veckor

- Vad som händer när patienten tas in för behandling.

Se patient broschyr bilaga 5

- Boendemöjlighet för medföljande närstående.

Patienthotell finns med bra kapacitet.

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

Patienterna överflyttas till hemortssjukhuset för fortsatt vård efter att vi har tagit kontakt med dem. Muntlig rapport ifrån avdelningsläkare och utskrivande sköterska ordnas. En epikris ifrån läkare och sjuksköterskor, operationsberättelse, samt ett PM om uppföljning (bilaga 9) skickas med patienten till hemortssjukhuset, samt även PM för vaccinationer om patienterna är splenektomerade. Vårdbehovet på hemorten varierar utifrån ingreppets omfattning och om komplikationer har tillkommit, men oftast kan de komma hem inom en vecka efter ankomst till hemmakliniken.

- Ansvar och rutiner för komplikationer.

Komplikationer till CRS+HIPEC uppstår oftast innan överflyttningen till hemorten och handläggs då på Akademiska sjukhuset. Sena komplikationer som oftast innebär infektion, abscessbildning, tarmvred samt svårigheter med födointag kan handläggas av hemmakliniken och i speciella fall då i samråd med oss.

- Uppföljning, hur och var.

Se bilaga 9.

- Ert ansvar året runt.

Ja, vi är tillgängliga året runt och kan besvara telefonförfrågningar. Via vårdavdelningen kan ansvarig HIPEC kirurg även kontaktas kvällar, nätter och helger. Samtal kan även slussas via vår kirurgbakjour.

Ansökan är skriven av:

Helgi Birgisson, Öl, docent
Kirurg kliniken
Akademiska sjukhuset
75185 Uppsala
tel. 018-611 4663
epost: helgi.birgisson@surgsci.uu.se

Wilhelm Graf, Öl, Professor
Kirurg kliniken
Akademiska sjukhuset
75185 Uppsala
tel. 018-611 4606
epost: wilhelm.graf@akademiska.se