

Nivåstrukturering inom området Pankreas- och Periampullär cancer

Utlåtande från sakkunniggrupp gällande nationell nivåstrukturering inom området pankreas- och periampullär cancer

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sakkunniggrupp.....	2
Del 1 – Remissförslag.....	3
Del 2 – Underlag.....	4
Om sjukdomen.....	4
Vårdprocessen i nuläget.....	5
Var genomförs kurativt syftande behandling idag.....	6
Önskvärd framtida vårdkedja för lokalt avancerad pankreascancer.....	7
Föreslagen nationell nivåstrukturerings.....	7
Vårdvolymer inkl nationella kvalitetsdata.....	8
Best Practice och forskning.....	10
Nationell multidisciplinär konferens.....	11
Kompetenskrav för LAPC verksamhet.....	12
Konsekvensbeskrivning för vårdgivare.....	12
Konsekvensbeskrivning för patienter och närstående.....	13

Sakkunniggrupp

Ralf Segersvärd, Gastrocentrum, Karolinska Universitetssjukhuset (Ordf)

Cecilia Nordenson, kirurgkliniken, Norrlands Universitetssjukhus

Britt-Marie Karlson, kirurgkliniken, Uppsala Akademiska sjukhus

Thomas Gasslander, kirurgkliniken, Universitetssjukhuset Linköping

Svein Olav Bratlie, kirurgkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Johan Haux, onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Bobby Tingstedt, kirurgkliniken, Skånes Universitetssjukhus

Jakob Eberhard, onkologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhus

Stödjande RCC

Mona Ridderheim, RCC Stockholm Gotland

Patientrepresentant

Carl M Hamilton, ordförande Cancerföreningen PALEMA.

DEL 1 – REMISSFÖRSLAG

Cirka 1200 personer drabbas varje år i Sverige av cancer i pankreas. Pankreascancer kan delas in 60 % metastaserad cancersjukdom (oftast till lever och/eller lungor), 20 % lokaliserad tumör som går att primäroperera bort (primärresekabel) samt ca 20 % lokaliserad tumör med avancerat engagemang av de stora bukkärlen till och från organen i bukhålan. Den senare gruppen benämns lokalt avancerad pankreascancer, LAPC. Gruppen periampullär cancer är ca 300 fall per år betes sig, utreds och behandlas på likartad sätt varför det är kliniskt relevant att dessa innefattas i detta dokument och ingår underförstått i detta om inte annat anges.

Definition av LAPC

LAPC där tumören således engagerar retropankreatiska artärer +/- vener. LAPC kan indelas i gränsresekabel LAPC (sk borderline) respektive lokalt irresekabel tumör. De senare kan i sin tur delas in tekniskt resekabel LAPC respektive teknisk irresekabel LAPC dvs möjlig respektive icke-möjlig att rekonstruera. Till den tidigare kategorin hör exempelvis större engagemang/kringväxt av arteria mesenterika superior eller truncus coeliacus som rent teknisk går att resekera och rekonstruera. Till den senare gruppen hör exempelvis tumörer som växer in i tarmkåset (kvasten) vilket omöjliggör all form av kärlrekonstruktion.

Definitionen av gränsresekabel LAPC enligt det nationella vårdprogrammet som är samstämmig med internationell konsensus (ISGPS):

- Mer än 50 procent överväxt, ocklusion eller deformitet inom ett kort segment (2 cm eller mindre) av vena porta o/el mesenterika superior vilken kan rekonstrueras.
- Tumörstråk mot eller mindre än 50 procent engagemang av arteria mesenterika superior
- Överväxt på avgången för arteria gastroduodenale eller kortare engagemang av arteria hepatica vilken kan rekonstrueras.

Således finns tre grupper av LAPC: A) de gränsresekablarna som idag bör erbjudas ett kurativt syftande resektionsförsök med eller utan neoadjuvant behandling, **B)** teknisk resekabel LAPC som idag endast bör erbjudas potentiellt kurativt syftande behandling och resektion inom ramen för strukturerade studieprotokoll, samt **C)** teknisk icke-resekablarna vilka ska erbjudas palliativ behandling.

Från nationella data (se nedan) står det klart att andelen patienter med gränsresekabel LAPC som erbjuds kurativt syftande behandling samt resekeras är för låg och ojämnt fördelad i landet. Potentiellt skulle dubbelt så många patienter mot idag kunna erbjudas behandling årligen vilket innebär **30-40 totalt i riket per år**. Utöver dessa har för närvarande inga patienter med tekniskt resekabel LAPC (dvs som kräver artärresektion) erbjudits kurativt syftande behandling vilket kan anses vara motiverat i utvalda fall och under strukturerade former.

Mot denna bakgrund föreslås antalet vårdgivare som ska genomföra kurativt syftande kirurgi av gränsresekabel (A) samt teknisk resekabel LAPC (B) föreslås till TVÅ (2) i landet.

DEL 2 – UNDERLAG

Om sjukdomen

Majoriteten av fallen med cancer i bukspottkörteln (pankreas) är kopplade till körtelns exokrina funktion d.v.s. den som producerar bukspott för matsmältningen (95 %). En mindre del är kopplad till körtelns endokrina (hormonella) funktion (5 %). Denna genomgång berör den exokrina cancer, nedan kallat pankreascancer.

Pankreascancer diagnostiseras hos ca 1200 patienter årligen i Sverige, vilket i ett internationellt perspektiv är en hög incidens. Under senare år har denna ökat. Det finns ingen skillnad mellan könen och medianåldern vid insjuknande är drygt 70 år. Sjukdomen har vid diagnos hos 80 % av patienterna en utbredning som omöjliggör försök till radikaloperation, dvs metastasering eller avancerad lokal växt. Sjukdomen har därför vanligtvis ett snabbt förlopp med en medianöverlevnad på endast 4-6 månader. Av de knappa 20 % som kan genomgå potentiellt kurativt syftande behandling med radikaloperation får flertalet ett snabbt återfall vilket gör att medianöverlevnaden endast är ca 2 år efter operation och femårsöverlevnaden ca 20-25 %. Den dåliga prognosen innebär att incidensen för insjuknande i princip är lika med dödligheten. Femårsöverlevnad för hela gruppen är mindre än 5 procent.

Till ovanstående patientgrupp tillkommer ca 300 fall med tumör i det periampullära området vilket inkluderar tumörer i distal gallgångstumör, tumör i ampulla Vateri respektive duodenum. De periampullära tumörerna skiljs som regel inte kliniskt från pankreascancer preoperativt varför de erhåller likartad utredning och behandling och innefattas i såväl det nationella vårdprogrammet som i kvalitetsregistret. Överlevanden hos dessa tumörformer är något bättre än för pankreascancer.

Kurativt syftande behandling är kirurgi följt av adjuvant cytostatikabehandling. I en mindre del av fallen ges cytostatikabehandling före operation med avsikt att krympa tumören för att möjliggöra kirurgi. Operationen är mycket omfattande med lång vårdtid (12-14 dagar) och risken för komplikationer uppgår till 50 % varav 10-12 % är allvarliga. Mortaliteten efter operation är ca 2 %. Hos denna grupp av pankreascancerpatienter är medianöverlevnaden i Sverige idag 26 månader och 3-årsöverlevnaden 37 % (nationella kvalitetsregistret 2014) vilket ur ett internationellt perspektiv är mycket bra. Motsvarande siffror för de periampullära tumörer är 37 mån respektive 57 %.

Patienter som inte kan opereras, liksom de som får återfall efter operation, erbjuds palliativ cytostatikabehandling. Oftast erbjuds gemcitabin med god tolerans och en viss förlängd överlevnad. Hos yngre friskare patienter erbjuds ibland mer potenta cytostatika med lite bättre behandlingsresultat men med mer biverkningar. Det är dock uppenbart att mer effektiv systemisk behandling behöver utvecklas för att väsentligen förbättra prognosen för patienter med pankreascancer. .

Vårdprocessen i nuläget

Patientens första vårdkontakt sker i de allra flesta fall via vårdcentral eller akutmottagning. Symtomen som för patienten till sjukvården är oftast viktnedgång (60-90%), smärta (50-80%), gulsot (50-75%) samt illamående (30 %). Samtliga symptom förutom gulsot är generella symptom vid malignitet.

Diagnos misstänks ofta via ett ultraljud men detta måste verifieras med en CT buk alternativt MR. Efter röntgenologisk misstanke går remiss till kirurgisk klinik, oftast vid regionsjukhus där vidare utredning utförs eller anbefalls inremitterande. Denna inkluderar CT thorax och tumörmarkörerna Ca19-9 och CEA vilka båda har dålig specificitet men kan ge viss vägledning. I speciella fall utförs även PET-CT samt EUS (endoskopisk ultraljud). Den senare erbjuder också möjlighet till finnålspunktion.

De flesta patienter bedöms utan PAD då detta i många fall är svårt att erhålla pga. det stora inslaget av fibros i tumören.

Patienter som insjuknar i pankreascancer ska erbjudas specialistbedömning på regional multidisciplinär konferens (bestående av minst specialiserad kirurg, radiolog samt onkolog) för att avgöra om operation går att genomföra. Avgörande för beslutet att operera är först och främst avsaknad av fjärrmetastaser (oftast till lever och/eller lungor). Om sådan inte finns delas de lokaliserade tumörerna upp i dels primärt resektabla, dels de med avancerat engagemang av de stora bukkärlen (arteria och vena mesenterika superior, trunkus celiacus samt arteria hepatica) det vill säga lokalt avancerad pankreascancer, LAPC (definition och indelning se ovan).

I nuläget är behandlingsförslaget att resektabla patienter opereras direkt utan föregående neoadjuvant kemoterapi, medan LAPC erbjuds cytostatikabehandling inför kirurgi i downstaging syfte. Om situationen inte förändrats vid utvärderingen av denna terapi kan även radiokemoterapi och/eller annan kemoterapi ges i ytterligare försök att minska tumören inför eventuellt resektionsförsök.

Operation av pankreas/periampullär cancer bör genomföras vid regionsjukhus på specialiserade team bestående av specialintresserade kirurger, sjuksköterskor, sjukgymnaster samt dietist. Vidare bör det finnas möjlighet till interventionell radiologi för att kunna hantera allvarliga komplikationer. Enheter som utför operationer skall också erbjuda också patienter en utsedd kontaktsjuksköterska. Operationspreparatet bör bedömas av specialiserad patolog enligt överenskommen stratifierad bedömningsmall (KVASt dokument).

Postoperativ uppföljning sker via opererande klinik innan adjuvant behandling startar via onkologisk klinik. Vidare uppföljning sker via kirurgisk klinik vid hemorten enligt det nationella vårdprogrammet där klinisk kontroll med eller utan DT thorax/buk och tumörmarkören CA19-9 kan ingå. Vanligtvis avslutas kontroller efter 3-5 år.

Palliativa patienter bedöms av onkologisk expertis och bör erbjudas behandling vid hemortssjukhus. Vid metastaserad sjukdom erbjuds antingen palliativ cytostatikabehandling via onkologisk klinik eller maximal understödande och symptomlindrande behandling via palliativ enhet eller motsvarande. Dessa alternativ är desamma vid lokalt avancerad, primärt eller recidiverande, sjukdom. Enstaka av dessa patienter kan vara betjänta av konsoliderande radioterapi eller radiokemoterapi.

Var genomförs kurativt syftande behandling idag

SYD

För region Syd är nivåstrukturering med MDK och kurativt syftande kirurgi genomförd till Skånes Universitetssjukhus, **Lund** med undantag av Halmstad Sjukhus som skickar sina patienter till Göteborg samt Blekingesjukhuset som sänder sina patienter till Kalmar. Onkologisk behandling styrs av Skånes onkologiska klinik som också innefattar Halmstad. Växjö och Blekinge har egen onkologi.

Antal resektioner SUS enligt årsrapport 2014 = 57, LAPC Ja. **Kristianstad** = 1, LAPC Nej.

VÄST

För region Västra Götaland och Halland är nivåstrukturering med MDK och kurativt syftande kirurgi genomförd till SU/**Sahlgrenska**, Göteborg. Onkologisk behandling delar Halland, där Halmstads sjukhus söker sig till Lund, och Varbergs sjukhus söker sig till Göteborg.

Antal resektioner SU enligt årsrapport 2014 = 76, LAPC Ja. **Varberg** = 3, LAPC Nej.

STOCKHOLM/GOTLAND

För region Stockholm/Gotland är nivåstrukturering med MDK och kurativt syftande kirurgi genomförd till Karolinska **Huddinge**. Sörmland har vidare avtal med Karolinska. Onkologisk behandling sker på onkologikliniken Karolinska och för Gotlandspatienter på onkologmottagningen Visby lasarett. Antal resektioner enligt årsrapport 2014 = 104, LAPC Ja.

SYDÖST

Sedan ca 2004 utförs kirurgin enbart i **Linköping** och **Kalmar**. Norrköping, Jönköping, Eksjö och Värnamo skickar patienter för operation till Linköping. Patienter med operabla pankreastumörer i Blekinge skickas till Kalmar för åtgärd. MDK bedömning kring patientgruppen finns i Linköping och Kalmar. Onkologisk behandling bedrivs i Linköping, Jönköping, Kalmar och Västervik.

Antal resektioner **Linköping** enligt årsrapport 2014 = 59, LAPC Ja. **Kalmar** = 19, LAPC Nej. **Eksjö** = 1, LAPC Nej.

UPPSALA/ÖREBRO

För region Uppsala – Örebro utförs för närvarande kurativt syftande kirurgi på Akademiska sjukhuset, Universitetssjukhuset i Örebro samt i Karlstad och Västerås. Diskussioner om regional nivåstrukturering har påbörjats. Regional MDK utförs från Akademiska sjukhuset tillsammans med landstingen i Dalarna, Gästrikland-Hälsingland och Västmanland. Södermanland skickar sina patienter till Karolinska Huddinge, vilket även Örebro och Karlstad gör för mer avancerad kirurgi.

Onkologisk behandling utförs inom samtliga 7 landsting tillhörande regionen.

Antal resektioner **UAS** enligt årsrapport 2014 = 44, LAPC Nej. **Örebro** = 9, LAPC Nej, **Karlstad** = 13, LAPC Nej. **Västerås** = 3, LAPC Nej. **Falun** = 2, LAPC Nej

NORR

Sedan början på 2000-talet utförs all pankreaskirurgi i Norra Regionen på NUS i **Umeå**, tidigare utfördes även ett begränsat antal ingrepp även i Sundsvall, Östersund och Sunderby. Onkologisk kompetens finns förutom i Umeå nu även i Sundsvall och Sunderbyn. Östersund har tillgång till en regelbunden

onkologkonsult från Umeå. Alla potentiellt operabla patienter diskuteras på den regionala MDK-ronden där representanter från länssjukhusen deltar.

Antal resektioner SU enligt årsrapport 2014 = 25, LAPC nej.

Önskvärd framtida vårdkedja för lokalt avancerad pankreascancer

- Alla patienter med lokaliserad tumör utan metastasering och där primär resektion inte bedöms aktuell ska (under förutsättning att patienten önskar detta och bedöms tåla detta) anmälas till nationell multidisciplinär konferens (nat-MDK) där behandlingrekommendation utfärdas, i vissa fall kurativt syftande behandling.
- Sekundärgranskning av all radiologi och föredragning sker på nationellt centra
- Neoadjuvant terapi sker enligt nationellt protokoll inom hemregionen.
- Utvärdering av denna behandling sker enligt ovan på nat-MDK
- Patient som rekommenderas exploration remitteras till nationellt centra.
- Pankreaskirurg från regionen bör/kan beredas möjlighet att delta vid operationen.
- Uppföljning efter kurativt syftande kir av LAPC sker i huvudsak inom regionen enligt behandlingsprotokoll men ett initialt uppföljande besök på det nationella centrat bör planeras.

Föreslagen nationell nivåstrukturering

Mot ljuset av publicerade data i litteraturen av förväntad resektionsfrekvens av gränsresekabel LAPC samt de idag gällande konsensusrekommendationerna står det klart från våra nationella data (se nedan) att andelen patienter som erbjuds kurativt syftande behandling samt resekeras är för låg och ojämnt fördelad i landet. Potentiellt skulle dubbelt så många patienter mot idag kunna erbjudas behandling årligen vilket innebär **30-40 totalt i riket per år**. Enligt litteraturen är förväntad överlevnad efter resektion av neoadjuvant behandlad LAPC i paritet med primärresektabel PC med neo-/adjuvant kemoterapi (Gillen et al. PLoS Med 2010, Assif et al. Surgery 2011). Utöver dessa ska patienter med tekniskt resektabel LAPC vilka kräver artärresektion på liknade sätt innefattas av denna nivåstrukturering till centra med en transparent struktur uppbyggd för detta ändamål och med krav på verksamhetsmål vilket inkluderar forskning och utveckling. Exempelvis finns stora kunskapsluckor avseende preoperativ radiologisk resektabilitetsbedömning av LAPC, radiologisk bedömning efter neoadjuvant behandling samt patologibedömning av preparat efter sådan terapi.

Antalet vårdgivare som ska genomföra kurativt syftande kirurgi av LAPC föreslås reduceras till **två (2)** i landet. Sammanfattningsvis ska de två nationella enheterna utföra följande delar av processen:

- I samverkan ansvara för en nationell telemedicinsk multidisciplinär konferens (nat-MDK) och delta vid behandlingsrekommendation inför kurativt syftande terapi samt inför ställningstagande till resektion.
- Sekundärgranskning av all radiologi och föredragning av denna på nat-MDK
- Åtterrapporering av alla explorerade fall och i förekommande fall patologibedömning
- Ansvara och samverka i utarbetandet av nationella LAPC-protokoll för radiologi, neoadjuvant behandling samt patologi.

- Ansvara och samverka i utvecklandet av strukturerade LAPC-protokoll samt i forskning, biobanking och utveckling av nya behandlingskoncept. Registrering i övrigt sker i det nationella kvalitetsregistret.
- Ansvara för att etablera nordisk och internationell samverkan där detta är möjligt.

Åtgärder som inte ska bli föremål för nationell nivåstrukturering är

Utredning av pankreastumörer, primär pankreaskirurgi, onkologisk behandling, kirurgisk eftervård samt palliativ vård.

Argument för fortsatt regional nivåstrukturering (se nationellt vårdprogram) är

Det föreligger ett omvänt förhållande mellan sjukhusvolym och postoperativ mortalitet respektive långtidsöverlevnad. Sjukhusvolym är en strukturell egenskap som speglar sjukhusets samlade erfarenhet och kompetens där kirurgens erfarenhet och mängdträning är en viktig faktor för resultatet. Detta gäller alla delar av vårdkedjan inte minst radiologi och patologi. Vidare är adekvata volymer en förutsättning för framtida kompetensförsörjning och utbildning liksom möjligheten till forskning. I det nationella kvalitetsregistret kan man konstatera att det i Sverige 2014 har rapporterats 416 genomförda pankreasresektioner från totalt 14 sjukhus. Av operationerna är 90 % utförda på de 7 region-/universitetssjukhusen (range 9 -104 st; median 51/medel 53) och övriga 10 % på 7 st länskliniker (range 1-19; median 3/medel 6). Fem enheter har rapporterat färre än 10 resektioner per år. Mot ovanstående bakgrund finns skäl att inom vissa regioner se över hur pankreascancerkirurgin är nivåstrukturerad.

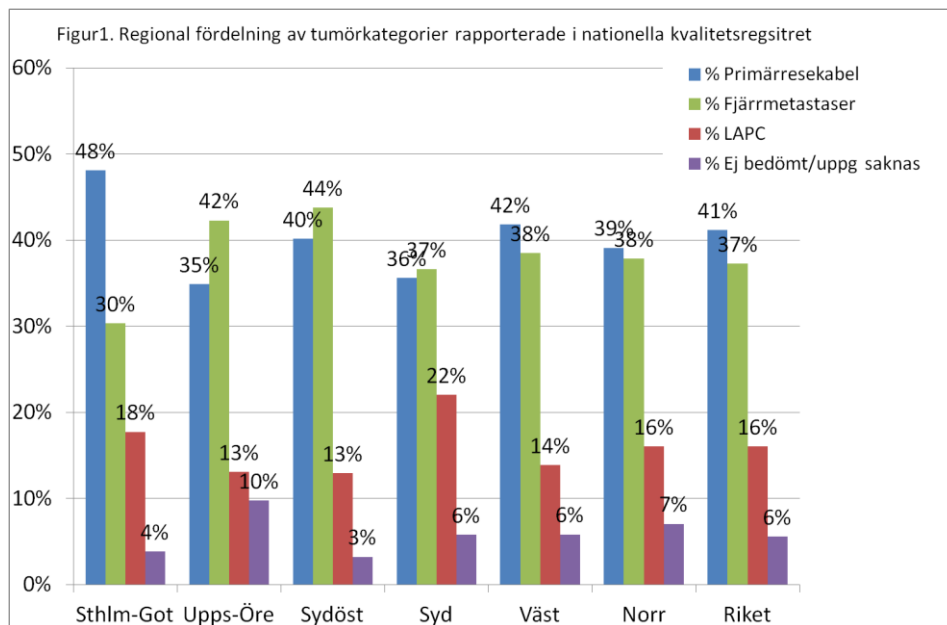
Vårdvolymen inkl nationella kvalitetsdata

Cirka 1500 personer drabbas varje år i Sverige av cancer i pankreas eller i det periampullära området vilket inkluderar tumörer i distal gallgångstumör, tumör i ampulla Vateri resp. duodenum. Registret startade 2010 och till dags dato ca 6700 patienter registrerade. Från 2014 infördes en ny anmälningsblankett för att förtydliga stratifiering av pankreastumörer i grupperna: primärt resekel, LAPC respektive metastaserad sjukdom. Eftersom kirurgin utvecklas och inför framtida beslut kring nivåstrukturering av LAPC har data endast analyserat för den senaste och mest aktuella tidsperioden, 2014 tom Q2 2015. Årligt antal, fördelning och regional variation beskrivs. Notera att antal är beräknat för utförande enhet inom en region, inte var patienten var bosatt.

I tabellen nedan visas årligt antal respektive antal per tumörkategori av inrapporterade tumörpatienter till det nationella kvalitetsregistret.

Perioden 2014-Q2 2015	Sthlm-G	Upp-Öre	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Riket
Årligt antal	365	199	186	197	298	104	1348
Lokaliserad tumör	175	69	75	70	125	41	555
Lokalt avancerad tumör (LAPC)	65	26	24	43	41	17	216
Metastaserad sjukdom	111	84	81	72	115	39	502
Ej bedömt/uppg saknas	14	19	6	11	17	7	75

Figur 1 visar fördelning i riket och regionalt av primärt resekel, metastaserad, respektive LAPC. Man kan notera att Stockholm-Gotland är avvikande genom en lägre andel patienter med metastaserad. Förklaringen är att patienter med spridd sjukdom inom länet i mindre omfattning remitteras till Karolinska Universitetssjukhuset och därför i lägre utsträckning kommer till inrapportörernas kännedom.



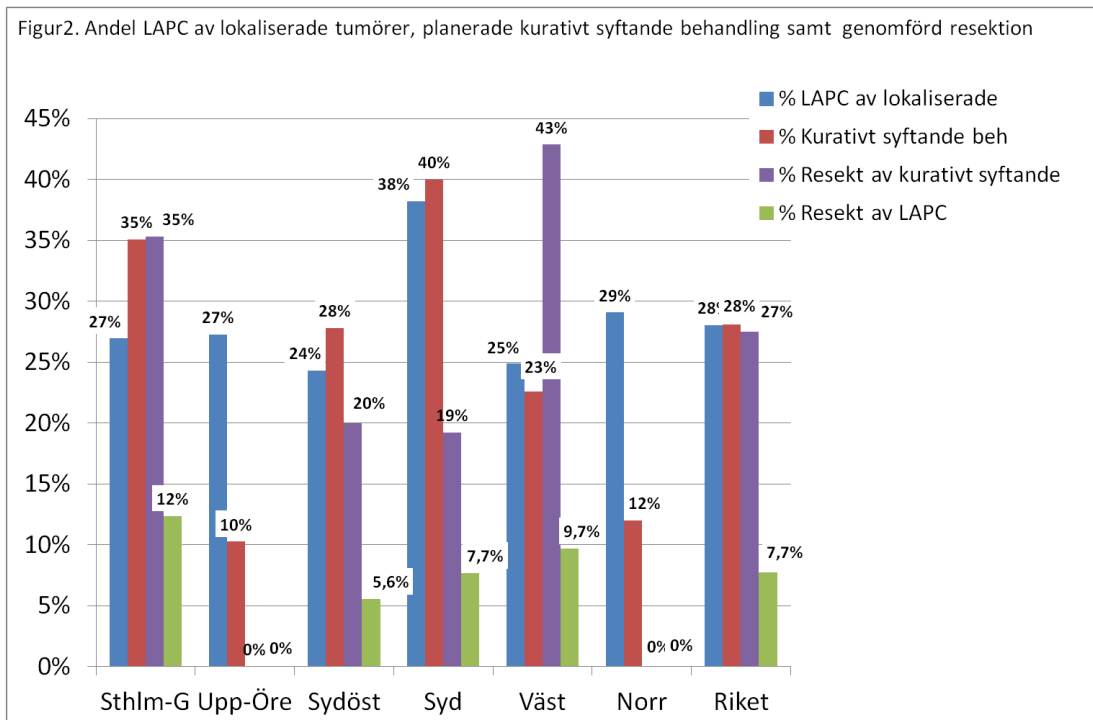
Nationella vårdvolymer LAPC

Vid anmälan av patienten till det nationella pankreasregistret anges LAPC genom ett kryss i rutan "Lokaliserad tumör med artär o/el större venengagemang" samt om patienten planeras för kurativt syftande behandling" I tabellen nedan visas inrapporterat antal (18 mån) av alla lokaliserade tumörer respektive antal LAPC samt de som planerades för kurativt syftande behandling respektive sedermera genomgick en kurativt syftande resektion. Av totalt 216 LAPC i riket är således det årliga antalet genomförda resektioner 17 (regionalt 0-8/år) vilket motsvarar 7,7 % av all LAPC.

Perioden 2014-Q2 2015	Sthlm-G	Upp-Öre	Sydöst	Syd	Väst	Norr	Riket
Antal lokaliserade tumörer	240	95	99	113	166	57	771
Antal LAPC	65	26	24	43	41	17	216
Kurativt syftande beh av LAPC	23	3	7	17	9	2	61
Resekerade LAPC	8	0	1	3	4	0	17

I figur 2 kan man notera att andelen LAPC av lokaliserade tumörer inte skiljer sig nämnvärt mellan regionerna förutom i Syd där andelen är betydligt högre (38 %). Vidare ses en stor variation i andelen patienter som erbjuds kurativt syftande behandling (riket 28 %; region 10-40 %), andelen som resekeras av dessa (27%; 0-43 %) och följaktligen andelen LAPC som sedermera genomgår kurativt syftande resektion 7,7 % (0-12 %). Vid resektion av LAPC gjordes venresektion hos 52% av fallen (jfr hos 16 % av alla lokaliserade tumörresektioner) och endast i ett fall artärresektion när man exkluderar resektion av mjältartär vilken inte ingår i definition av LAPC.

Figur2. Andel LAPC av lokaliserade tumörer, planerade kurativt syftande behandling samt genomförd resektion



Sammanfattningsvis kan man konstatera att dels utifrån avsaknad av artärresektioner är de LAPC som resekeras i Sverige i huvudsak gränsresekabela tumörer, dels att andelen resekerade i riket (27 %) av de som planeras för kurativt syftande behandling är något lägre än vad som anges i litteraturen 30-40 % (Gillen et al. PLoS Med 2010, Assif et al. Surgery 2011). Notera att i tre regioner har 0-1 patient resekerats. Vidare är variationen av vilka som bedöms vara kandidater för kurativt syftande behandling högst varierande, således görs inte samma bedömning av en LAPC. Om vi tänker oss att andelen erbjuden kurativt syftande behandling respektive senare resektion vore som regioner med högst andel, skulle dubbelt så många patienter kunna erbjudas kurativt syftande kirurgi dvs ca 35 årligen. Observera att ingen patient med teknisk resekerbar LAPC har resekerats i landet vilket inte är att förvänta eftersom struktur och enighet kring behandling av sådana tumörer idag saknas.

Slutligen bör det nämnas att det saknas information hos 40 st (44 %) av LAPC om de genomgått resektion eller inte. Motsvarande siffra i hela materialet är 24 %. Att detta bortfall i större utsträckning skulle inkludera resekerade patienter är mindre sannolikt, snarare rör det sig om LAPC som inte kom till resektion överhuvudtaget pga progress av sin avancerade sjukdom. Sålunda är det osannolikt att detta bortfall påverkar ovanstående konklusioner nämnvärt.

Best Practice och forskning

Lokalt avancerad pankreascancer har i princip uppfattats som ett palliativt tillstånd, endast tillgängligt för palliativ behandling, företrädesvis cytostatika eller bästa understödande behandling. Medan gränkresekabel LAPC (sk borderlinetumörer) rekommenderas kurativt syftande kirurgi med eller utan neoadjuvant behandling anses tumörens engagemang av omgivande artärer i princip som en kontraindikation för resektion (Nationellt vårdprogram Pankreas; Gurusamy KS, et al. Cochrane Database Syst Rev. 2014; Bockhorn M, et al. Surgery 2014 (ISGPS)). Dock har selekterade patienter med gott funktionsstatus i vissa fall erbjudits pankreasresektion med artär +/- venresektion (Mollberg et al. 2011). Rapporter finns

att dessa patienter kan ha en överlevnadsvinst med en neoadjuvant strategi följt av resektion, ffa om behandling skett på centra med stor erfarenhet av denna typ av kirurgi (Gluth A, et al. Langenbecks Arch Surg. 2015; Polistina F, et al. World J Gastroenterol. 2014). Då vinsten med försök till kurativ behandling inte är säkerställd ska sådan behandling hand ske inom ramen för prospektiva protokoll/studier (Bockhorn M, et al. Surgery 2014 (ISGPS); Gillen S, et al. PLoS Med. 2010).

Evidens för nyttan med artärresektion kommer att vara ytterlig svårt att visa strikt vetenskapligt eftersom patientgruppen trots allt är liten och ett multinationellt samarbete är nödvändigt för att kunna samla tillräckligt många patienter. Forskning och utveckling kring möjligheterna att förbättra behandlingen för denna patientgrupp är således nödvändig. Då antalet patienter som i detta tumörstadium kan bli aktuella för kurativt syftande behandling (neoadjuvant behandling följt av kirurgi) är lågt, skulle en nationell samling av denna patientgrupp kunna innebära bättre förutsättningar för kliniska studier. Alla patienter med LAPC ska presenteras och diskuteras vid en nationell MDK. Om de få som blir aktuella för försök till kurativt syftande behandling samlas på färre enheter skulle förutsättningarna för en strukturerad forskning och utveckling kunna förbättras.

En farhåga är att då denna kirurgi inte har varit inom gängse vedertagna ramar för kirurgisk åtgärd och också är behäftad med stora risker för komplikationer och långa vårdtider skulle detta kunna innebära tveksamheter från respektive huvudman att skicka patienter för kirurgi vilket teoretiskt skulle kunna innebära svårigheter att samla dessa patienter till ett fåtal enheter. Å andra sidan är dagens patienter mer aktiva i att söka information och kontaktar olika centra för att de känner oro för att de inte får rätt till eller den bästa möjliga vården. Vidare innebär den nya patientlagen rätt tills dels second opinion dels möjlighet att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES- land eller i Schweiz när sådan vård inte erbjuds i Sverige. Detta är, något som framgår av sammanställningen om Vårdvolymen ovan.

Nationell multidisciplinär konferens

Alla patienter med skäligen misstanke om cancer i pankreas- eller periampullärt ska presenteras i regional multidisciplinär konferens (MDK).

Patienter med lokalt avancerad pankreascancer, utan radiologiska tecken till metastatisk växt, som ställer sig positiva till, och är lämpade för cellgiftsbehandling och stor kirurgi (WHO performance grad 0-1) ska presenteras i nationell multidisciplinär konferens. Konferensen sker per videolänk där deltagande från samtliga regioncentra är önskvärt. Patienten representeras av lokalt ansvarig läkare och kontaktsjuksköterska. Vid konferensen ska pankreaskirurg, onkolog, radiolog, patolog, kontaktsjuksköterska och forskningssköterska från det nationella centrat delta.

Patienter ska återanmälas till MDK efter genomförd neoadjuvant inför ställningstagande till kirurgi. Alla resektionsförsök ska återrapporteras vid nationella MDK.

De enheter som tilldelas nationellt uppdrag ansvarar för organisation och ledning av konferensen. Anmälan sker till nationellt ansvariga koordinator. Allt bildmaterial och ev. vävnadsdiagnostik skickas för sekundärgranskning av radiolog respektive patolog på nationellt centra vilka sedan presenterar sina bedömningar vid konferensen.

Kompetenskrav för LAPC verksamhet

Samtliga LAPC patienter bör diskuteras på nationell MDK enligt ovan. I förekommande fall kan majoriteten planeras för neoadjuvant onkologisk behandling vid hemortslandstingets onkologiklinik. Om sådan inte kan erbjudas där får behandlingen ges vid regionklinik. Preliminär planering för operation sker i samband med MDK och patienten måste sedan beredas utrymme vid opererande enhet vid optimal tid efter avslutad onkologisk behandling.

Lokal kompetens för ven- och artärresektioner, akut porta- och artär interventionsberedskap vid postoperativa komplikationer skall finnas 24 timmar om dygnet samt vid behov akut kärlkirurgisk kompetens under operationen samt postoperativt.

Tillgång till patolog för fryssnittsvar under hela dissektionstiden (kan även bli efter 17:00) samt eftergranskning av operationspreparat av subspecialiserad patolog vid behandlande enhet. Handläggningen kan även kräva medverkan av specialister inom rehabilitering, palliativ medicin och smärtbehandling.

Verksamheten ska bedrivas inom ramen för prospektiva protokoll (se ansvar nationella centra ovan)

Konsekvensbeskrivning för vårdgivare

Nationell enhet. Enheter som får ta emot vårdinsatser:

Det rör sig om ett förhållandevis litet antal patienter och de centra som kan bli aktuella att ta hand om denna mycket högt specialiserade vård har redan idag en välfungerande verksamhet där ett utökat uppdrag sannolikt inte kommer att påverka verksamheten i någon större utsträckning. Översyn och vid behov, förstärkning av bemanning på alla nivåer kan dock komma att behövas. Det behövs specialistutbildade sjuksköterskor, dietister med särskild kunskap om pankreas och sjukgymnaster för rehabilitering. För att hålla ihop vårdkedjan är en koordinator en nyckelfunktion.

Patienter som genomgått pankreaskirurgi behöver som regel 1-2 veckors vårdtid även om många kan återgå till hemsjukhus 4-7 dagar efter ett okomplicerat ingrepp. LAPC innebär större ingrepp med högre komplikationsrisker än annan pankreaskirurgi varför man kan förvänta sig något längre medianvårdtid. Beroende på hur stora volymer det rör sig om vid en centralisering kan antalet vårdplatser behöva ökas. Även operationsutrymmet behöver ökas i motsvarande utsträckning då det som regel rör sig om heldagsingrepp. God tillgång till avancerad intensivvård och interventionell radiologi är ett måste.

Pankreaskirurgi är generellt sett behäftad med förhållandevis hög andel allvarliga komplikationer som ställer stora krav på organisationen både före, under och efter operationen. Det handlar om noggrann preoperativ work-up, noggrann och systematisk kirurgi och ett standardiserat omhändertagande postoperativt där man på ett systematiskt sätt letar efter tecken till komplikationer för att fånga dem i så tidigt skede som möjligt. Efter att patienten har återgått till hemortssjukhus ska det vara enkelt att komma i kontakt med pankreaskirurg, skulle problem uppstå.

För enhet som skickar patienter

I scenariot att endast de mest avancerade ingreppen skall styras till nationella centra torde det röra sig om några få patienter årligen från vardera av övriga centra, vilket inte borde påverka verksamheten där i någon större utsträckning. En nationell MDK kommer sannolikt komma att förbättra samarbetet mellan nationella och regionala centra. Erfarenhetsmässigt brukar detta innebära kompetenshöjning för alla inblandade. De ekonomiska systemen måste utformas så att dessa inte motverkar nationell nivåstrukturering. Ökade resekostnader torde på det stora hela utgöra en mindre del av den totala kostnaden för operation av pankreascancer.

Konsekvensbeskrivning för patienter och närstående

Specifikt avseende nationell nivåstrukturering

Varje möjlighet till bot och/eller förlängt liv är högprioriterat för drabbade, dvs för patienten såväl som för anhöriga. Lika viktigt är tillgång till spetskompetens inom pankreaskirurgi. Omak pga. längre resor till kirurgisk behandlingsklinik (som följd av reducerat antal sjukhus där ingreppet kan ske) är sekundärt i relation till "liv och kompetens".

Det är viktigt att etablera personliga kontakter genom möten mellan patienten tillsammans med anhörig/närstående och med patientansvarig läkare och kontaktsjuksköterska före operation.

Även när patienten är nyopererad och påverkad av läkemedel finns ett behov av att få uttrycka känslor samt få återkoppling på "det egna tillståndet" rent medicinskt. Det är därför viktigt att patienten ges god tillgång till anhörig-/närståendestöd och att vårdgivaren aktivt underlättar för detta. Den stimulans och omtanke detta innebär är viktig för återhämningsprocessen såväl som för avlastning av sjukvårdspersonal.

Lika viktigt är det för anhöriga/närstående att kunna få "finnas till" för patientens vård/patientens behov av att vara sedd och bli lyssnad på. Möjlighet ges därför till utvalda anhöriga/närstående att bli väl insatta i patientens behandlingsprogram, tex med avseende på risker för komplikationer, vad vara observant på etc.

Anhöriga/närstående ges möjlighet att stanna över en eller flera nätter på behandlingsorten när besök försvåras av långa resor. Boende för anhöriga/närstående ska möjliggöras i närheten av sjukhuset. Ersättningar för resor och boende täcks av allmänna medel. Denna tid ska även ses från sjukvården som "upplärningsmöjlighet" i syfte att "utbilda" patient och anhöriga/närstående i vad de själva kan göra i syfte att förbättra läkningsförhållandena tex val av hälsosam kost, lämplig fysisk aktivitet och i stresshantering/empowerment.

Särskilda hänsyn till psykosociala behov som empati/omsorg och samtalsstöd tas för patienter som har anhöriga/närstående som inte har möjlighet att besöka dem.

Under sjukhustiden bör återhämningsmöjligheterna för patienten efter operation anpassas så att patientens behov av vila och av att vara ostörd prioriteras före sjukhusrutinernas "obevekliga tillämpande" (tex ta blodprov kl 0430 pga av nattskiftet, TV'n slås på automatiskt kl 0600, pat väcks i tid och otid nattetid mm)! En konsekvens av detta är maximalt två patienter per rum. Önskar patienten enkelrum bör detta tillgodoses.

Viktigt att personal finns som kan aktivera patienten fysiskt redan på sjukhuset.

Patient och anhöriga/närstående ska ha möjlighet att samråda med behandlande kirurg även efter sjukhusvistelsen. Övergångar mellan vårdenheter inbegriper även att behandlande läkare och kontaktsjuksköterskor har haft en dialog om patienten (=inte bara läst en journal!).

Det ska vara lätt att ta kontakt med specialistsjukhuset och de kontaktpersoner man mött när man väl lämnat det! En maxtid om 3 timmar från försök till kontakt ska garanteras.

Generellt

I "Min vårdplan" beskrivs hela vårdförloppet (från misstanke till när sjukvården har avskrivit patienten). Kontaktpersoner (patientansvarig läkare, kontaktsjuksköterskor och ev annan specialistfunktion) som är aktuella före, under och efter den kirurgiska behandlingen uppdateras med namn. Det framgår även hur man når kontakt med dem.

Min Vårdplan ersätter inte möten med behandlande läkare! Kontinuitet, dvs samma läkare och utsedd kontaktsjuksköterska ska eftersträvas och är A och O för att skapa förtroende.

Vid läkarbyte, oavsett om det sker pga skifte av kompetensområde eller vid byte av vårdavdelning, bör överföring av patientinformation ske inom vården genom möten, endast undantagsvis per telefon. Eventuellt kan mötet ske via videolänk/skype. Viktigt är att det hela tiden finns en klar och tydlig kommunikation mellan de olika leden i behandlingen så att det aldrig behöver vara någon tvekan om vem som "håller i" patienten. Möten möjliggör också att individuella förutsättningar om patienten kan på ett klargörande sätt kommuniceras.