Remissvar, Skånes universitetssjukvård (SUS), avseende, Nationellt centrum för analcancer

Regionala cancercentrum i samverkan önskar huvudmännens synpunkter senast den 30 oktober 2015. Sammanlagt omfattar remissen sju olika områden och förslag.

Remissvaren måste behandla varje område för sig och för varje område önskas svar på nedanstående frågor. Om möjligt är det en fördel om landsting/regioner inom en sjukvårdsregion avger ett gemensamt svar. I annat fall emotses svar från varje landsting/region.

1. Stödjer ni det ovan beskrivna förslaget avseende antal nationella vårdenheter?

Svar: SUS stödjer förslaget att radiokemoterapi ges vid fyra nationella vårdenheter i landet. Emellertid motsätter vi oss förslaget att salvage surgery koncentreras till 2 nationella enheter i Sverige. Motiveringen till detta är att den kirurgiska kompetens som krävs vid ingreppet är densamma som krävs vid lokalt avancerad rektalcancer och denna kompetens är tillgänglig vid flera enheter i dagsläget. Avancerad rektalcancer kommer inom det närmaste året att genomgå nationell nivåstrukturering. Patientgruppen omfattar minst 200 patienter per år. Dessutom förbättras patientomhändertagandet av att den onkologiska såväl som salvage kirurgin bedrivs vid samma enhet. Detta gäller både preoperativt och postoperativt.

I förslaget nämns inte behovet av multivisceral kirurgi vid salvage kirurgi för analcancer. Total eller bakre bäckenutrymning behöver utföras på en inte helt liten grupp av patienterna.

Om ni ej stödjer förslaget, motivera svaret.

2. Har någon av sjukvårdshuvudmännen i regionen intresse att åta sig ett nationellt vårdansvar inom området? Om så är fallet, avser sjukvårdsregionens ingående landsting att remittera patienter till aktuell vårdenhet?

Svar: Ja, SUS avser att åta sig ett ansvar för en nationell vårdenhet för analcancer och inlämnar en gemensam ansökan för de två delområdena radiokemoterapi och salvage kirurgi. Remittering av dessa patienter till SUS inom södra regionen för radiokemobehandling är etablerat sedan flera år och även avseende salvage kirurgin remitteras de flesta av regionens patienter till SUS redan idag.

3. Om ni inte avser att åta er ett nationellt vårdansvar inom er region, och har specifika önskemål om vilka vårdgivare som bör ha ett sådant ansvar, ange dessa och motivera svaret.

4. Om ni vill ta ett nationellt vårdansvar ska ansökan enligt bilagd mall inlämnas samtidigt med remissvaret, bilaga 2. En ansökan krävs för varje område med undantag för sarkom där ansökan kan omfatta bägge grupperna eller endera. Det behöver tydligt formuleras i ansökan om ansökan avser båda grupperna eller enbart en grupp.

Svar: Ansökan enligt mall inlämnas tillsammans med detta remissvar. Ansökan innefattar både radiokemobehandling och salvage kirurgi.

5. Vilka konsekvenser blir det för huvudmännens vårdverksamheter i sjukvårdsregionen om det nationella vårduppdraget läggs inom en annan sjukvårdsregion?

Svar: Omfattande kunskap och erfarenhet kring analcancer har byggts upp på SUS, innefattande även kompetens viktig för handläggningen av vissa patienter med avancerad vulvacancer. I södra regionen bor ett stort antal människor och handläggningen av patienter med misstänkt och säkerställd analcancer vilar på den kunskap som finns på SUS. Förläggning av ett nationellt uppdrag till en annan region leder till kunskapstapp som på sikt försämrar detta omhändertagande både före och efter behandling och även omhändertagandet av patienter med vulvacancer. Kunskapstappet kommer även att vara till nackdel för den samlade kompetensen vid ett bäckenkirurgiskt centrum. Om en del av exenterationsingreppen försvinner riskeras kompetenstapp bland kirurger engagerade i denna verksamhet vilket också påverkar omhändertagandet av andra patienter med rektaltumörer

6. Hur avser ni att hålla ihop patientens vårdprocess om ni har det nationella vårdansvaret? Och hur avser ni att hålla ihop processen om ni inte har det ansvaret i er region?

Svar: Patientens vårdprocess är väl genomgången och sker i stort sett helt inom SUS redan i nuläget från det att diagnosen ställts. Om SUS får ett nationellt uppdrag blir ökningen av antalet patienter marginell och vi planerar inte att ändra patientprocessen i stort jämfört med idag. Om SUS inte får ett nationellt uppdrag beror hanteringen av patientprocessen på hur de enheter som får uppdraget väljer att beskriva sitt ansvar. Om de definierar sitt ansvar för processen likartat med hur SUS definierat det innebär det att patienter måste resa långt för kontroller under lång tid efter behandlingen och SUS får ett

begränsat ansvar för att hålla ihop vårdprocessen. En annan situation uppstår om processen hanteras på ett annat sätt.

7. Vilka praktiska konsekvenser för patienter och närstående ser ni av en nationell koncentration av den aktuella vårdinsatsen?

Svar: Patienter som ingick i sakkunniggruppens arbete för analcancer uttryckte att den viktigaste frågan är möjligheten att bli botad. Redan idag måste flera patienter med analcancer behandlas utanför sitt lokala sjukhus. För analcancer handlar det om en relativt liten grupp patienter. En andel av dessa kommer efter nationell koncentration att behöva resa längre än idag men vi bedömer inte att nackdelarna på något sätt skulle påverka de medicinska vinster som ses.

Ansökan om nationellt centrum/nationell vårdenhet för analcancer (radiokemoterapi och salvagekirurgi)

Sökande: Skånes Universitetssjukvård (SUS), verksamhetsområde onkologi och strålningsfysik (avseende radiokemoterapi) och verksamhetsområde kirurgi och urologi (avseende salvagekirurgi)

Bakgrund

Analcancer drabbar årligen i Sverige ca 140 patienter, varav majoriteten blir föremål för kurativt syftande radiokemoterapi. Vid kvarvarande tumör efter radiokemoterapin eller vid lokalt återfall ska möjligheten till kurativt syftande kirurgi, s.k. salvagekirurgi bedömas. Såväl radiokemoterapi som kirurgisk behandling kräver hög och samlad kompetens inom flera specialiteter; onkologi, radioterapi, kirurgi och avancerad omvårdnad och rehabilitering. Mot bakgrund av sjukdomens låga incidens, komplicerade behandling och behovet av säkrad specialistkompetens, en samlad patientprocess och forskning-utveckling har RCC i samverkan, med stöd av en enig sakkunniggrupp, föreslagit att antalet vårdgivare som genomför radiokemoterapi blir 4 enheter och att antalet vårdgivare som genomför salvagekirurgi blir 2 enheter i landet.

Bakom denna ansökan från SUS om att bli nationell vårdenhet för analcancer står onkologiska och kirurgiska klinikerna vid SUS Dessa enheter hanterar idag de största volymerna av kolorektal cancer i Sverige, vilket ger en grund för specialistkompetens relevant också för diagnostik, behandling och uppföljning av analcancer.

Ansökan avser

A) Nationell vårdenhet för radioterapi/radiokemoterapi samt
B) Nationell vårdenhet för salvage kirurgi vid recidiv eller residualtumör

Vi menar att ett centrum för analcancer för bästa resultat och funktion bör innehålla både onkologisk och kirurgisk behandling. Vi menar mot bakgrund av detta att det finns skäl att överväga om salvage kirurgi skall erbjudas vid 4 snarare än 2 nationella vårdenheter. Åtgärderna, som kräver multidisicplinär samverkan, utförs inom samma team. Ur patientperspektiv är det en fördel att vid recidiv kunna fortsätta utredning och kirurgisk behandling inom samma kompetenscentrum. Som underlag för vår ansökan lämnas följande redovisning.

1. Beskrivning av verksamheten

Patientprocess (se också bilaga 1)

Analcancer debuterar med smärta i ändtarmsregionen, blödningar och/eller palpabel knuta. Patienten söker som regel sin vårdcentral. Symptomen kan likna de vid hemorrojder eller analfissur. Patienten remitteras till närmsta kirurgklinik för rekto- och proktoskopi med px för diagnos. Vid PAD skivepitelcancer (dvs analcancer) anmäls patienten till lokal MDK, med onkolog närvarande. Efter kompletterande utredning med MR av bäckenet samt CT/PET, remitteras patienten till onkologkliniken SUS för behandling. I vissa fall behövs avlastande stomi vilket planeras vid lokal MDK. **Ansökan avser vård efter diskussion på lokal MDK.**

Radiokemoterapi

Majoriteten av patienter planeras vid den regionala MDK:n till kurativt syftande radiokemoterapi (remissvägar se nedan). Denna behandling pågår i ca 6 veckor. Ett fåtal patienter planeras för direkt kirurgisk behandling (t ex patienter med tidigare tung strålbehandling mot bäckenet eller med minimal tumörbörda). Efter avslutad radiokemobehandling följs patienten med klinisk kontroll, och i vissa fall CT PET, via onkologklinik. De flesta recidiv upptäcks i samband med dessa kontroller inom 3 år efter avslutad behandling.

z

Salvage kirurgi
Vid misstanke om recidiv eller residualtumör remitteras patienten till kolorektalteamet SUS för undersökning och biopsi i narkos. Patienten tilldelas kontaktsköterska i samband med att remissen anländer. Om inte PET-CT utförts sker detta i samband med remiss för px i narkos. Patienten anmäls till MDK i samband med planeringen av px i narkos.

Vid MDK närvarar onkolog, patolog, radiolog, kolorektalkirurg, forskningssjuksköterska och kontaktsjuksköterska. Patienten värderas på MDK avseende behov av ytterligare utredning, inkl mapping av tumörområdet i syfte att säkra adekvata marginaler. Dessutom värderas behovet av exenterationskirurgi som blir aktuellt för en liten del av patienterna med analcancer. Slutligen diskuteras typ av plastikkirurgisk åtgärd och eventuellt samtidigt behov av bukväggsrekonstruktion. I vissa fall ges preoperativ cytostatika före salvage kirurgin. Eventuell är det nödvändigt med inneliggande optimering inför kirurgi pga. biverkningar till radiokemobehandlingen sker på onkologisk klinik.

Patienterna slutvårdas på kolorektalteamet SUS till följd av komplikationspanoramat. Många patienter drabbas av någon komplikation på grund av den tunga strålbehandling som givits preoperativt och komplexiteten på ingreppet. Hanteringen av dessa komplikationer sker på kirurgisk avdelning i samarbete mellan ansvarig kolorektalkirurg, plastikkirurg och urolog vid behov. I vissa fall kan patienten slutvårdas på hemsjukhuset efter diskussion med ansvarig kirurg där. Patientens behov av postoperativ adjuvant behandling diskuteras på MDK.

Kontroller efter kirurgisk behandling planeras under det första året, pga. komplikationspanoramat och för att säkra kvalitetsuppföljningen, att ske vid kolorektalteamet SUS. Därefter sker fortsatta tumörkontroller som regel på onkologen SUS, tills 5 år gått efter avslutad behandling/kirurgi. I samband med kontrollerna värderas behovet av rehabilitering avseende funktionellt utfall (tarmtömning, sexuell funktion, miktionsproblem, gastrointestinala problem, hudproblem). Vid behov remitteras patienten till rehabcentrum.

Om metastaser upptäcks på PET-CT kontroller diskuteras patienten ånyo på MDK och om metastaserna bedöms tillgängliga för kirurgi remitteras patienten till HPB- och thoraxkonferens. Vid fynd av generalisering alternativt inoperabelt recidiv ges palliativ behandling via onkologen. Sådan behandling kan innefatta cytostatika och strålbehandling. Dessa delar av vården innefattas inte i det uppdrag ansökan avser.

2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym

I Sverige insjuknar ca 140 patienter per år i analcancer, varav ca 75% är kvinnor. En ökande incidens under de senaste decennierna noterats i flera länder, däribland Sverige, Danmark och USA. 70-80% av patienterna (ca 100 pat/år i landet) blir föremål för kurativt syftande radiokemoterapi, medan övriga 20-30% inte är aktuella för sådan behandling pga hög ålder, komorbiditet eller generaliserad sjukdom.

I södra sjukvårdsregionen insjuknar ca 30 patienter per år i analcancer. Under 2014 behandlades 22 patienter med kurativt syftande radiokemoterapi på SUS. Samtliga handlades av onkologiska GI sektionens specialistläkare. Därutöver behandlades ett 10-tal patienter palliativt. Om den föreslagna nivåstruktureringen genomförs, så är det sannolikt att antalet patienter som får radiokemoterapi på SUS skulle öka med cirka 5 patienter per år.

På SUS har de senaste 3 åren utförts 9 salvageoperationer vid analcancer. Sju av patienterna tillhörde Region Skåne, varav 5 SUS lokala upptagningsområde, och 2 patienter var hemmahörande utanför

Region Skåne. Av dessa 9 patienter opererades 4 med totala bäckenexenteration. Alla patienterna har rekonstruerats med plastikkirurgisk teknik (vertikal rektus abdominis lambå i 7 fall och gluteallambå i 2 fall).

I syfte att uppnå högre kompetens avseende avancerad bäckenkirurgi samlades år 2009 all anal-och kolorektal kirurgi på SUS i ett team, det sk kolorektalteamet. Det utökade samarbetet med plastikkirurger och urologer har utvecklat bäckenutrymningsverksamheten. Kolorektalteamet på SUS samarbetar också med det gynonkologiska teamet vid kirurgisk behandling av mycket stor och/eller multilokal vulvacancer som kräver exenteration och/eller plastikkirurgisk åtgärd. Under perioden 2011-2014 utfördes på kolorektalteamet SUS 45 bäckenexenterationer.

Plastikkirurgisk rekonstruktion av perineum är nödvändigt efter analcancerkirurgi med hänsyn till omfattningen av resektionen och de försämrade läkningsförhållandena som råder till följd av den höga stråldos som deponerats i området. I Malmö finns en bred plastikkirurgisk kompetens avseende olika tekniker för denna rekonstruktion. Vertikal rektus abdominis muskel (VRAM) lambå är en teknik som varit etablerad sedan flera år och som traditionellt använts när bakre vaginalväggen tagits bort vid både analcancer och rektalcancer. VRAM lambån kan göras mycket bred (över 10 cm) vid behov av mycket stor täckning. Delhudstransplantation på buken kan då bli nödvändig. VRAM lambå kräver, för fullgott funktionellt och kosmetiskt utfall, speciellt hos unga individer, rekonstruktion av bukväggen. I Malmö finns sedan flera år mycket hög kompetens avseende bukväggsrekonstruktion. Sedan 2009 när all elektiv kolorektalkirurgi på SUS koncentrerades till Malmö sker direkt rekonstruktion av bukväggen med nät när VRAM lambå planeras.

Hos vissa patienter som genomgått upprepad tidigare bukkirurgi kan kontraindikationer mot VRAM lambå föreligga och defekten i perineum täcks då i stället med en gluteus maximus (GM) lambå. Vagina kan i sådana fall rekonstrueras med gluteus maximus special (GMS) lambå, en teknik som används i Malmö sedan 2 år. Rekonstruktion med GMS innebär att en lokal fasciokutan lambå vänds in för att skapa ny bakvägg av vagina och gluteus maximusmuskeln täcker sedan på vanligt vis defekten i perineum. Plastikkirurgisk kompetens krävs också vid extirpation av recidiv i ljumskar.

Om SUS utses till ett av två nationella centra för analcancerkirurgi kommer ett utökat uppdrag att innebära ytterligare cirka 7-10 patienter per år. Region Skåne arbetar aktivt med nivåstrukturering (politiskt beslut sept 2015), detta är till fördel för analcancerkirurgin. Ett kapacitetstak för analcancerverksamhet ligger kring 12 patienter per år med hänsyn till behovet av denna typ av kirurgi till patienter med andra diagnoser (lokalt avancerad rektalcancer, gynekologiska maligniteter ffa vulvacancer).

3. Nuvarande struktur samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Vid SUS finns ett analcancerteam bestående av nedanstående specialister:

Onkologer:	Anders Johnsson, Otilia Leon, Jacob Eberhard, David Borg, Adalsteinn Gunnlaugsson, Alexander Verbitskij
Kolorektalkirurger:	Marie-Louise Lydrup, Ingvar Syk, Staffan Weiber, Olof Jansson
Plastikkirurger:	Martin Öberg, Patrik Velander, Henry Svensson
Urologer:	Fredrik Liedberg, Ulf Håkansson, Oliver Hultman, Gedeminas Beseckas
Bukväggskirurger:	Agneta Montgomery, Ulf Pettersson
Kontaktsjuksköterskor:	Marika Ertzinger, Lena Fässler, Britt Strand, Anna Hultkvist
Rehabiliteringspersonal:	Anna Persson, Lotta Pistora
Patologer:	Karin Jirström, Jakob Elebro, Ola Forslund (HPV typning)
Anestesiologer:	Dorothea Joost, Anders Holmström

Bäckenrehabcentrum: Förutom kolorektalkirurg, urolog och onkolog ingår i denna grupp androlog, urogynekolog, gynekolog kopplad till reproduktionsmedicinskt centrum, uroterapeut, sexolog, psykolog och stomisjuksköterska.

Analcancer är, liksom en andel av peniscancer, vulvacancer och huvud-halscancer, associerad med humant papillomvirus (HPV). På SUS finns en regional grupp för HPV associerade tumörer (cervix, vulva, anal, tonsill) i vilken virologer, gynekologer, urologer och ÖNH specialister ingår. Denna grupp driver forskningsprojekt inom området inkluderande hälsoekonomi associerat med HPV vaccination. Etablering av ett HPV centrum på SUS underlättar samverkan kliniskt och forskningsmässigt inom diagnoserna anal-, vulva-, cervix- och head and neck cancer. Speciellt kan synergistiska effekter ses gällande kirurgisk och onkologisk behandling samt rehabilitering efter behandling för analcancer och vulvacancer. Utöver denna ansökan som rör analcancer, ansöker SUS om att bli nationell vårdenhet också för vulvacancer.

Behandling av analcancer i Södra sjukvårdsregionen ser i nuläget ut som följer. Primärutredning, se under punkt 1 ”Beskrivning av verksamheten; Patientprocess”. Efter lokal MDK remitteras patienten till onkologklinik för behandling. Patienter hemmahörande i Kronoberg eller Blekinge remitteras till och får sin behandling vid onkologkliniken i Växjö medan patienter från Skåne och södra Halland skickas till onkologkliniken, SUS i Lund. En välfungerande regional MDK (med videouppkoppling mot regionens övriga sjukhus) finns i redan. Om SUS Lund blir ett av fyra nationella centra så förväntas det innebära en marginell ökning av antalet patienter som ska erhålla radiokemoterapi med cirka 5 patienter från omkring 20 patienter per år.

Fysiska resurser

Onkologi

Strålbehandlingsenheten vid SUS är sedan 2012 helt förlagd till Lund. Detta är en av Nordeuropas största radioterapienheter med 12 moderna acceleratorer, där ca 5200 patienter behandlas årligen. Där finns avancerad utrustning för dosplanering och det är den enda strålbehandlingsenhet i landet som bemannas av onkologer som till 100% arbetar med radioterapi. Sedan 2009 har olika rotationstekniker (IMRT, VMAT, tomoterapi) använts vid behandling av analcancer för att optimera stråldosen i tumören och samtidigt minska dosen i normalvävnader och därmed biverkningarna. Avdelningen förfogar över egen CT och MR för dosplanering och kommer under 2016 att få en PET-CT scanner för samma ändamål. Vidare finns utrustning för brachyterapi, vilken kan bli aktuell att använda på analcancer i framtiden, för att öka chansen till lokal tumörkontroll. Inom onkologin på SUS Lund finns operationssal med möjlighet till intraoperativ strålbehandling (IORT) som i enstaka fall kan vara aktuellt.

Patienter med analcancer bedöms vid en särskild GI-onkologisk mottagning i Lund. Denna mottagning handhar också kontroller under och efter behandling. På intilliggande onkologisk vårdavdelning 88 finns plats för 8-10 patienter med GI-cancer bemannad av personal med hög kompetens avseende omhändertagande av komplikationer och biverkningar under radiokemoterapi av analcancer. Patienthotell där patienter och närstående kan vistas under strålbehandlingen finns vid SUS i Lund, lokaliserat nära den onkologiska verksamheten.

Kirurgi (denna del av behandlingen bedrivs inom SUS, Malmö)

Lokaltillgång för mottagning

I nuläget bedrivs kolorektalkirurgisk mottagning motsvarande 1345 nybesök fördelat på 17 mottagningspass per vecka. Fem kontaktsjuksköterskor är knutna till kolorektalkirurgiska

mottagningen. Volymerna är så stora att den mängd extra patienter som kommer att bli aktuella för värdering inför salvage kirurgi pga analcancer ryms utan utökning av denna verksamhet.
I nuläget arrangeras individanpassade mottagningsbesök tillsammans med urolog, gynekolog och plastikkirurg. Vid en eventuell nationell vårdenhet kommer detta att konstrueras via förbokade tider för alla patienter. Vid denna mottagning finns också uroterapeut och stomisjuksköterska för adekvat rehabbedömning.

Vårdplatser

Kolorektalkirurgiska patienter vårdas på avd 9 som har 22 vårdplatser. Den postoperativa vården för de 9 analcancerpatienter som opererats de senaste 3 åren var i median 31 dagar. Ett utökat uppdrag kommer att kräva 1 vårdplats ytterligare. Sedan flera år samarbetar SUS med intilliggande kirurgiska kliniker och det senaste året har samarbetet utvidgats i syfte att garantera tillgänglighet inom gällande ledtider.

Operationskapacitet

Den avancerade kolorektala kirurgin på SUS bedrivs sedan flera år på Operationsservice kirurgi beläget i samma huskropp som den kolorektala avdelning 9 och IVA. På denna enhet bedrivs urologisk tumörkirurgi, HIPEC kirurgi, kärlkirurgi och akutkirurgi. Kolorektalteamet har måndag t.o.m. torsdag tillgång till operationssal fram till kl 20. Operationskapacitet finns i nuläget säkrad för analcancerkirurgi året runt till följd av att samma kompetens krävs för att tillhandahålla bäckenutrymningsverksamhet. Patienter som genomgått stor kirurgi erhåller direkt postoperativ vård om så behövs på IVA där även HIPEC patienterna eftervårdas. I vissa fall utförs exenterationskirurgin i 2 seanser med mellanliggande vård på IVA

Bild- och funktion

Bild- och funktion vid SUS tillhandahåller alla nödvändiga undersökningsmodaliteter (CT, MR, PET-CT, angiografi). Alla patienter med misstänkt analcancer går in i kolorektalspåret vilket säkrar korta ledtider i den diagnostiska fasen. Denna process kan enkelt anpassas till SVF för analcancer när detta kommer. Patienter med rektal/analtumörer genomgår nybesök, CT och MR, MDK och återbesök efter MDK inom 2 veckor från det att remiss anländer. Hittills har 2 av kolorektalenhetens kontaktsköterskor ansvarat för bokningarna.

Patologi

Specialistpatologer (Karin Jirström, Jakob Elebro) är fast knutna till vår MDK och deltar alltid. Möjligheter till peroperativa snabbfix finns. HPV typning görs via mikrobiologen (Ola Forslund), både på färska och paraffinbäddade preparat.

Utrustning för multidisciplinär terapikonferens

Sedan flera år bedrivs MDK varje vecka med videouppkopplingsmöjlighet från 6 av övriga 7 sjukhus i södra regionen. Ansvar för nationell MDK kan således axlas.

Personalresurser

Onkologi

GI-mottagningen inom onkologi i Lund bemannas av 5-6 allmänt GI-inriktade onkologer samt 2 strålbehandlingsinriktade onkologer med specialkunnande inom GI-cancer. Samtliga dessa har stor vana vid handläggning av patienter med analcancer. Vidare finns på denna mottagning samt på avd 88 sjuksköterskor och undersköterskor med lång erfarenhet av att handlägga strålreaktioner vid analcancer-behandling. Sedan augusti 2015 finns 5 kontaktsköterskor vidonkologens GI-team. Två av dessa är knutna till patienter med analcancer. GI-mottagningen har öppet samtliga vardagar. På kvällar och helger hänvisas patienterna till avd 88 som är öppen dygnet runt. Kliniken har läkarjour (en primärjour och en bakjour) dygnet runt.

Kirurgi

Kolorektalenheten på SUS handlade 2014 391 patienter med kolorektal cancer varav 295 opererades elektivt. Tre stomisjuksköterskor är knutna till teamet. Erfarna specialister har dagligen mottagning. SUS har året runt bemanning för avancerad kolorektalkirurgisk verksamhet (bäckenutrymning, HIPEC). De kirurger, urologer och plastikkirurger samt anestesiologer som ansvarar för denna verksamhet finns presenterade i början av detta avsnitt (SUS analcancerteam). God kompetens för lymfkörtelutrymning föreligger till följd av det mångåriga samarbetet med urologer och gynekologer kring exenterationsverksamheten. Plastikkirurgiska tekniker väl utarbetade med tre olika tekniker (VRAM, gluteal, gluteal special). Samtidig rekonstruktion av bukväggen vid VRAM lambå är etablerat och denna kompetens liksom övriga kompetenser är säkrad året runt.
På den kolorektala vårdavdelningen 9 finns sjukgymnast Anna Persson som sedan 2009 är ansvarig för den postoperativa mobiliseringen av patienter opererade med plastikirurgisk rekonstruktion. Anna driver ett forskningsprojket i ämnet funktionellt utfall efter omfattande bäckenkirurgi. Analcancerpatienterna ingår i denna uppföljning.
På avdelningen drivs regelbunden utbildning av personalen avseende speciell omvårdnad efter plastikkirurgiska rekonstruktionen. Sjukgymnast Anna Persson har vid upprepade tillfällen gjort studiebesök i Århus och på Karolinska sjukhuset. Plastikkirurg Martin Öberg har via vistelse på KS tillägnat sig tekniken gluteus maximus special för rekonstruktion av vaginas bakvägg med en del av gluteallambån. Ytterligare studiebesök Århus planeras under hösten för olika delar av avdelningspersonalen.
Avseende kompetens 24/7/365 gäller att den kolorektala verksamheten på SUS är omfattande året runt och ett flertal seniora kolorektalkirurger finns därmed i tjänst årets alla veckor. Dessa personer har kompetens att handlägga komplikationer. För speciella patienter är scoutverksamhet etablerad princip. Samma gäller för urologer och plastikkirurger.

Sammanfattningsvis finns, som följd av SUS satsning på avancerad bäckenkirurgi, en välfungerande verksamhet för omhändertagande av analcancerpatienter som med smärre förändringar (ansvar för nationell MDK, förbokad sammottagning) kan anpassas till den begränsade utökning som ett uppdrag som nationell vårdenhet skulle innebära.

4. Nuvarande process samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

Översiktlig beskrivning av vårdprocessen ur patientperspektiv
Den aktuella vårdprocessen vid analcancer är beskriven under punkt 1 ”Patientprocess”.

Detaljerad beskrivning av vårdprocessen som omfattas av det nationella uppdraget
Analcancerprocessen på SUS/södra regionen är väl genomgången. Planerade optimeringar vid ett nationellt uppdrag beskrivs nedan.

<u>Initial bedömning och diagnostik på kirurgisk enhet</u>
Biopsi utförs i narkos om detta inte kan göras på vaken patient. Dessutom behövs en noggrann beskrivning av tumörstatus, vilket är avgörande inför planering av behandlingen (stråldos, strålvolym, antal cytostatikacykler). Ytterligare optimering av denna del av diagnostiken innefattar undersökning enligt utarbetat PM (inkluderande gynundersökning med VS) av ett begränsat antal kolorektalkirurger med erfarenhet av analcancer, i regel i narkos, med dokumentation enligt mall och foto med storleksangivelser av tumören. På SUS omhändertas patienter med rektaltumör standardiserat med MR och CT. Personlig kontaktsjuksköterska utses till alla patienter. PET-CT utförs antingen i primärutredningen eller i samband med dosplanering inför strålbehandlingen. I vissa fall behöver patienten stomi vilket planeras vid återbesök på kirurgisk klinik. KSSK på kirurgen lämnar aktivt över till anal ca KSSK.

Vid misstanke om residual/recidivtumör remitteras patienten från onkologisk till kirurgisk mottagning för undersökning och px i narkos. PET-CT utförs och patienten diskuteras på nationell

MDK. Därefter sker värdering inför kirurgi på kirurgisk mottagning tillsammans med plastikkirurg och vid behov urolog. Vid behov görs ny undersökning i narkos inklusive mapping av tumörgränserna för säkerställande av marginaler. Oftast krävs ytterligare återbesök då ingreppen i vissa fall är stora medförande ändrad kroppsuppfattning.

Onkologi

En nationell MDK för analcancer som sammanträder varje vecka kommer att inrättas. Erfarenhet av att leda nationell konferens finns på SUS (peniscancer). Röntgenbilder eftergranskas, tumörstadium fastställs och targetvolymer för strålbehandlingen bestäms. På nationell MDK diskuteras komplicerade fall aktuella för radiokemoterapibehandling, alla patienter aktuella för salvage kirurgi liksom patienter aktuella för primär kirurgi samt patienter med svåra komplikationer. De flesta patienter handläggs på den regionala MDK:n.

Koordinatorer och KSSK har en central roll, fr.a. vid remisshanteringen och kommer att vara tillgängliga för patienten innan nybesök men även under och efter behandlingen. Kontaktsköterskan ringer upp patienten efter MDK och meddelar tider.

Remisshanteringen inom onkologi fungerar väl; alla inkommande remisser till GI-teamet handläggs dagen efter ankomst, av läkare och sköterskor, varvid patienten inplaneras för fortsatt handläggning snarast möjligt. Målet är att behandlingen ska vara igång inom 2 veckor efter terapibeslut.
Patienten kommer först på ett läkarbesök vid GI-mottagningen, följt av dosplanerings- undersökning med CT eller PET-CT. Därefter sker targetritning med definition av exakt vad som ska bestrålas och till vilka doser och en dosplan iordningsställs. Strålbehandlingen ges under samtliga vardagar under 5-6 veckor, beroende på tumörstadium. Patienten får en perifert inlagd central venkateter kateter (picc-line)för administration av en eller två cykler cytostatika, samtidigt med strålbehandlingen.
Under radiokemoterapin har patienten mottagningsbesök hos läkare eller sköterska varje vecka för biverkningskontroll. Vid svåra biverkningar (diarré, nutritionsproblem, infektioner, smärtor etc) läggs patienten in på vårdavdelning 88. Det är väsentligt att behandlingen kan genomföras utan onödiga uppehåll, för att ha största möjliga chans till bot.

Uppföljningen efter avslutad radiokemoterapi inom onkologi. Responsutvärdering görs efter 3-4 månader med PET-CT och palpation. Därefter följs patienterna med kliniska kontroller var 3:e månad i 2 år och därefter var 6:e månad tills 5 år gått sedan behandlingen gavs. Detta ämnar vi fortsätta med även framöver. Vid misstanke om residualtumör eller lokalrecidiv remitteras patienten till kolorektalteamet (se ovan). En väsentlig del av uppföljningen är att identifiera rehabbehov och att göra en personlig rehabplan.

Vid SUS finns ett nyligen etablerat regionalt bäckenrehabcentrum. Här samlas kompetens kring olika typer av seneffekter av strålning och stor bäckenkirurgi. Androlog, gynekolog, urogynekolog, sexolog, gastroenterolog, sjukgymnast, urolog, kolorektalkirurg och onkolog ingår i gruppen som också kommer att anordna regionala utbildningsaktiviteter. Gruppens medlemmar kommer också att vara tillgängliga för konsultationer utan direkt patientkontakt, dvs. för rådgivning rörande specifika problem. Avseende gastroenterologiska sena strålbiverkningar finns kompetens på SUS nutritionsenhet. Detta bäckenrehabcentrum samlar också kompetens kring seneffekter hos patienter med cervix-, vulva-, vaginal- och peniscancer samt cystektomerade patienter. Dessa synergieffekter gynnar alla patienter.

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

o **Remitteringsrutiner**

Patienter remitteras till onkologen genom strukturerad remiss innehållande fullständig anamnes, läkemedelslista samt status. CT och MR ska vara utfört och PET-CT ska vara beställd. Remiss skickas

via fax eller säker outlook. Remissgenomgång dagligen inom GI-teamet och patienten inplaneras på ”öronmärkta” läkarbesökstider och stråltider. Rutiner för remittering av patienter till nationella vårdenheten kommer att finns tillgängliga på nätet.

o **Samverkan med remitterande enheter**

GI-onkologerna har nära samverkan med alla remitterande kirurgkliniker i regionen via MDK. Remissvar lämnas efter MDK innehållande besked om planeringen för patienten.
Samma kirurger/onkologer utreder och behandlar kolorektal cancer och analcancer vilket gynnar samverkan gällande analcancer inom ramen för Sydsvenska kolorektalcancergruppen och RCC Syds kolorektalcancer-process. Detta nätverk är välfungerande sedan mer än 5 år med regelbundna regionala möten 2 ggr per år på vilka behandling och rehabilitering efter avancerad bäckenkirurgi diskuteras.

o **Samverkan med övriga nationella centra**

Nationell MDK varje vecka där varje enhet deltar kirurg, onkolog, radiolog, patolog och koordinator. Vid behov kan en urolog, gynekolog och plastikkirurg delta. Det årliga mötet för Sveriges kolorektalkirurger i april (”Kolorektaldagarna)” är en utmärkt mötesplats för diskussioner kring högspecialiserad vård. Samarbete med plastikkirurger på KS, inklusive forskningssamarbete, tillämpas redan.

o **Kontaktsjuksköterskans roll**

Kolorektalteamet på SUS har haft kontaktsjuksköterskor specifikt knutna till teamet sedan mer än 5 år. Onkologens GI team har sedan augusti 2015 5 kontaktsköterskor av vilka 2 kommer att specifikt sköta analcancerpatienter. Kontaktsjuksköterskorna i regionen har ett etablerat kontaktnät och deltar i regionala utbildningsdagar säkrat via RCC SYDS försorg. Ett nätverk för kontaksköterskorna på kirurgen och onkologen har etablerats i syfte att säkra effektiva överlämningar och en sammanhållen patientprocess. KSSK kopplas in tidigt, samordnar tider och uppmärksammar standardiserat patientens rehabiliteringsbehov.

o **Aktiva överlämningar**

SUS genomförde under 2014 ett projekt inom nedre GI cancer kring klinikövergripande kontaktsjuksköterskor vilket lett till mycket goda kontaktvägar mellan kirurgens och onkologens kontaktsjuksköterskor. Genom det etablerade nätverket är aktiva överlämningar genomfört.

o **Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationellt centrum**

Primärutredning med palpation, px, CT och MR görs vid remitterande klinik inom SVF kolorektalcancer. Denna process har gått före SVF för analcancerPET-CT kan beställas/utföras antingen vid remitterande klinik eller nationellt centrum. Cytostatika och strålbehandling ges på nationellt centrum. Likaså sker uppföljning på nationellt centrum. Vid recidiv/residualtumörer skickas remiss till kolorektalteamet SUS. Tider för px i narkos finns säkrade inom 1 vecka från besök på mottagningen. Arbetsfördelningen kommer inte nämnvärt att förändras inom ett framtida arbetssätt som nationellt centrum.

o **Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDK**

Anmälan till MDK i sker via remiss till onkologiska kliniken i Lund. En specifik sekreterare är koordinator för MDK. Enheten, och specifik sekreterare, kommer också att hantera den kommande NMDK.

o **Kommunikation med remittenter**

Både kolorektalteamet inom kirurgi och GI-teamet inom onkologi har en konsulttelefon dagtid. Information om denna finns på nätet. Remittenter finner information om remissvägar på nätet.

o **Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information**

Översiktlig patientinformation finns på nätet. Denna innefattar utredningsgång, behandling och information om förväntade biverkningar. Samma information ges muntligt och skriftligt vid besök.

o **Individuell vårdplan/ Min vårdplan**

Tider för undersökningar och behandling kommer att delges patienterna i en individuell vårdplan, vilket är under uppbyggnad.

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

z

Onk: Akuta biverkningar under radiokemoterapi (diarré, nutritionsproblem, infektioner, etc) handhas på onkologmottagningen eller vid behov av inläggning på onkologen avd 88. Seneffekter efter radiokemoterapi är mycket vanliga och registreras på onkologmottagningen i samband med återbesöken. Vid allvarlig grad av inkontinens eller anala smärtor remitteras patienten till Bäckenbottencentrum (BBC) för diskussion kring biofeedback etc. Vissa patienter blir aktuella på kirurgen för diskussion kring stomi. Kvinnliga patienter remitteras rutinmässigt till gynekolog för uppföljning och ev hormonsubstitution. Regionalt bäckenrehabcentrum är etablerat (se ovan). Vid allvarliga sequelae diskuteras patienten på nationell MDK.
Kir: Komplikationer som drabbar patienter efter kirurgi pga residual/recidivtumör gäller att under vårdtiden hanteras av opererande team gemensamt, dvs kolorektalkirurg, plastikkirurg, bukväggskirurg och ibland urolog. Kontaktvägarna avseende detta är väl upparbetade till följd av exenterationsverksaheten på SUS. Även vid sena biverkningar till kirurgin kan patienten återremitteras till den nationella vårdenheten.

o **Rutiner för arbete med patientsäkerhet**

Onkologi:
Sedvanliga noggranna regelbundna kontroller under strålbehandlingen med dosmätningar och verifikationsbilder, för att säkerställa att strålbehandlingen ges korrekt. Seneffekter hanteras enligt ovan (”Rutiner för handläggning av komplikationer”).
Kirurgi:
Inför stor bäckenkirurgi görs en noggrann genomgång av patienten enligt konceptet HRSP (higher risk surgical patients) i syfte att identifiera riskpatienter att drabbas av per- och postoperativa komplikationer.
Vid långa operationer iakttas noggrann decuitusprofylax. Den perineala delen görs i bukläge varför benstöd och därav kommande risk för trombos och kompartmentsyndrom undviks.
På avdelningen övervakas patienterna med MEWS morgon och kväll. MIG team finns om patienter utvecklar tecken organsvikt.
Patienter som genomgått plastikkirurgisk rekonstruktion (i princip alla analcancerpatienter) vårdas på specialmadrass och får omvårdnand med noggrann decubitusprofylax. Mobilisering efter plastikkirurgisk rekonstruktion sker enligt ett speciellt program med successiv utökning av flexion i höften. Plastikkirurgisk bedömning regelbundet postoperativt för att tidigtupptäcka lambårelaterade komplikationer.
På kolorektalteamet på SUS sker en prospektiv komplikationsregistrering sedan ett par år med regelbundna MoM konferenser.
Via bevakning av inkommande remisser säkras att pat inte faller bort.

o **Rutiner vid återfall**

Om recidiv misstänks i samband med kontroller på onkologen remitteras patienten till kirurgen SUS för px i narkos. PET-CT utförs och diskussion på NMDK följt av eventuell kirurgi, inkluderande i speciella fall metastaskirurgi, alternativt beslut om palliativ behandling.

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

Nationellt kvalitetsregister för analcancer infördes januari 2015. Alla patienter som insjuknar efter 150101 registreras. Registret innehåller information om utredning, ledtider, primärbehandling, behandlingsresultat, recidivmönster, överlevnad och sena bieffekter. Detta register kommer att ligga organisatoriskt tillsammans med kolorektalcancerregistret, med huvudsäte vid RCC i Umeå. Anders Johnsson är nationell registerhållare.

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

Inom södra sjukvårdsregionen finns etablerade processdagar (4 ggr per år) och utvecklingsdagar (2 ggr per år). Vid ett nationellt uppdrag för enheten på SUS blir det av vikt att inkludera analcancer vid regionala utbildningar, för att bibehålla kännedom om sjukdomen, adekvat kunna misstänka

analcancer och diagnostisera sena recidiv samt kunna ge patienter och närstående en första information om den vidare processen.
Den nationella nivåstruktureringen inom analcancer sammanfaller med arbetet med ett nationellt vårdprogram (initieras hösten 2015) samt förhoppningsvis etablering av ett standardiserat vårdförlopp under våren 2016 (för implementering 2017). I det nationella vårdprogramsarbetet är Anders Johnsson och Marie-Louise Lydrup representanter för Södra sjukvårdsregionen.

Idag saknas en särskild analcancerprocess inom RCC Syd, men vid ett nationellt uppdrag ser vi nationell samverkan mellan dessa enheter som central. Här blir utbildningsfrågor viktiga. Patientmedverkan planeras i vårdprograms- och SVF-arbetet. Patient- och närstående fokus/utbildning är inte minst viktigt vid diagnosen analcancer då frågor kring HPV-infektion och hantering av seneffekter är viktiga att känna till och få adekvat information om.

5. Nuvarande resultat samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag

- **Rutiner för resultatredovisning, källor**.
Kvalitetsregistret kommer så småningom att bli den naturliga källan för uppföljning av behandlingsresultat. Sedan länge arbetar vi med intern kvalitetskontroll efter bäckenkirurgi via operationsprogrammet Orbit.

- **Täckningsgrad i kvalitetsregister.**
Kvalitetsregistret har startat jan 2015, varför täckningsgrad ännu inte kan anges. Registreringen är dock välfungerande från södra regionen.

- **Utveckling av tillgänglighet och ledtider.**
Onk: Vi har vid onkologen ett ”snabbspår” för radiokemoterapi av rektalcancer, där även analcancer kommer att ingå, inrättats. Detta innebär att tre tider per vecka reserveras för dessa behandlingar, även sommartid. Målet att patientens behandling ska vara i gång inom 2 veckor från terapibeslut är tack vare detta uppnått sedan augusti 2015.

Kir: Analcancerkirurgin är en prioriterad del av verksamheten och antalet patienter i nuläget, och även efter nationell nivåstrukturering om enheten blir nationellt centrum, är litet (ca 3 per år i nuläget och ca 10 om vi blir nationellt centrum). Av denna anledning detaljplaneras varje patient för optimalt flöde. Beredskap för avancerad multidisciplinär bäckenkirurgi (kolorektalkirurg, urolog, plastikkirurg, bukväggskirurg) finns i nuläget genomsnittligt 2 gånger per månad och används till patienter med lokalt avancerad rektalcancer och analcancer. Även detta gäller året runt. Vid ett nationellt uppdrag kommer ytterligare öronmärkta operationsdagar för analcancer att bokas in.

- **Medicinska kvalitetsmått med relevans för aktuell verksamhet.**
Analcancer har ännu inte inkluderats i RCCs patientprocessarbete och arbetet med nationellt vårdprogram har precis initierats. Kvalitetsmått för ledtider, behandlingsresultat etc kommer att definieras inom vårdprogramarbetet.

o **Uppnått behandlingsresultat: Radikalitet, sjukdomsfri överlevnad, överlevnad.**
Onk:
Vid en retrospektiv genomgång av patienter behandlade i Sverige inom NOAC studien (se nedan under Forskning) 2000-2007 var 3 års överlevnaden 70% i hela Sverige. Subanalys avseende patienter behandlade i Lund gav 3 årsöverlevnad på 78%. Data från Nationella analcancerregistret (startat januari 2015) kommer inom några år att ge behandlingsresultat.
Kir:

Med hänsyn till det låga antalet patienter redovisas uppföljningsdata avseende patienter opererade för analcancer vid SUS under den senaste 10 årsperioden. Av samma skäl redovisas som komplement också data avseende exenterationskirurgin på SUS de senaste 11 åren.
Under perioden 2005-01-01 tom 2014-12-31 opererades på SUS 27 patienter med analcancer. R0 resektion uppnåddes i 23 av fallen. I resterande 4 fallen var resektionen R1.
17 (63%) av patienterna är följda utan recidiv efter en medianuppföljningstid är 66,5 månader. 9 av patienterna har drabbats av recidiv efter i median 7 månader. 1 patient har inte kunnat följas upp men avled efter 4 mån. Medianöverlevnaden är 37 månader.
Medianöverlevnad för bäckenexenterationer opererade på kolorektalteamet SUS 2004 tom 2014 var 42 månader med en medianuppföljningstid på 70 månader. Ingen 30 dagarsmortalitet.
o Behandlingskomplikationer efter kirurgi enligt Clavien-Dindos gradering (1-5), oplanerad IVA-vård, oplanerad återinläggning, vårdtider.
Av patienterna drabbades 24 av komplikationer, de allra flesta lindriga sådana (Clavien-Dindo 1-2). 6 patienter drabbades av Clavien-Dindo 3b komplikation. 5 av dessa reopererades (postoperativ blödning i hudkanterna, sårrevision efter delhudstransplantat, tömning bäckenabscess, reoperation pga anastomosinsufficiens i enteroanastomos, reoperation pga urinläckage i Brickerkonduktorn). En patient drabbades av CD 4a (stroke till följd av felaktigt anlagd CVK , utskriven i gott skick). Ingen 30 dagarsmortalitet.
3 patienter återinlades inom 30 dagar. 1 patient krävde oplanerad IVA vård.
Avseende bäckenexenterationer 2004-2014 krävde 10% av patienterna reoperation
Medianvårdtid för analcancerpatienterna var 31 dagar.

- **Utveckling av patientrapporterade mått, PROM och PREM.**
Analcancerregistret ligger organisatoriskt under svenska kolorektalcancerregistret. PREM och PROM kommer att mätas på alla dessa patienter from 2015.

- **Följsamhet till vårdprogram och guidelines**.
RCC i samverkan har dock nyligen beslutat att nationellt vårdprogram skall skrivas. Detta arbete kommer att inledas under hösten 2015, med Anders Johnsson som ordförande. Marie-Louise Lydrup kommer också att delta i detta arbete.

- **Andel patienter diskuterade i multidisciplinär konferens per region/landsting av inrapporterade i kvalitetsregistret.**
Alla patienter opererade för analcancer på SUS sedan 2004 diskuterades på MDK preoperativt.

- **Deltagande i nationella och internationella vetenskapliga studier.**
Vi bedriver registerbaserad forskning, kliniska prövningar , studier rörande kirurgiska behandlingsprinciper och seneffekter samt deltar i ett kliniköverskridande projekt rörande HPV relaterad hälsoekonomi.
NOAC: Det finns sedan ca 20 år en nordisk analcancergrupp (NOAC), som år 2000 gav ut riktlinjer för behandling av analcancer, stratifierat per tumörstadium. Behandlingsresultaten för patienter behandlades 2000-2007 sammanställdes under slutet av 2000-talet av Anders Johnsson. Majoriteten av onkologkliniker i Sverige, Norge och Danmark deltog och en databas med nästan 1300 patienter byggdes upp vidd RCC i Lund. Detta är ett av världens största material på denna ovanliga tumörform. En första artikel är nyligen publicerad (1). Vi fann att patienter som behandlades enligt något av de föreslagna behandlingsprotokollen hade god överlevnad, fullt i klass med resultaten från nyare internationella kliniska studier. Denna artikel ingår i Otilia Leons avhandlingsarbete, där AJ är huvudhandledare. Fortsatta analyser av NOAC databasen pågår.

Klinisk prövning: Tillsammans med onkologklinkerna i Oslo och Uppsala har nyligen en klinisk fas I-studie på patienter med lokalt avancerad analcancer genomförts (med AJ som principle investigator)

Effekter och toxicitet av tillägg av antikroppen cetuximab till standard radiokemoterapi. Ett manus har nyligen accepterats för publicering (2).

Kirurgiska behandlingsprinciper: Kolorektalteamet deltar i PECS (Pelvic exenteration colloborative study) koordinerad från Dublin. Specifik forskning avseende kirurgiska aspekter av analcancer bedrivs inte till följd av det begränsade antalet patienter.
Funktion och seneffekter: Funktionellt utfall efter plastikkirurgisk rekonstruktion efter rektumamputation studeras i ett doktorandprojekt som drivs av vår sjukgymnast Anna Persson med Marie-Louise Lydrup och Martin Öberg som handledare. I detta projekt inkluderas alla patienter som opereras med lambårekonstruktion vilket innebär att patienter med både rektalcancer, analcancer och vulvacancer ingår. Projektet syftar till att jämföra utfallet av olika rekonstruktionsmetoder avseende fysiska aspekter såväl sexuell funktion och påverkan på socialt liv och livskvalitet.
Hälsoekonomi: I samarbete med urologer, gynekologer, onkologer och ÖNH-specialister bedrivs ett projekt kring hälsoekonomi avseende HPV relaterad cancer och effekten av vaccination mot HPV. Detta projekt drivs tillsammans med Ellinor Östensson, KS.

- **Publicerade vetenskapliga arbeten under de senaste fem åren.**

1) Leon O,, Guren M, Hagberg O Glimelius B ,Dahl O, Havsteen H, Naucler G, Svensson C, Tveit KM, Jakobsen A, Pfeiffer P, Wanderås E, Ekman T, Lindh B, Balteskard L, Frykholm G, Johnsson A. Anal carcinoma – Survival and recurrence in a large cohort of patients treated according to Nordic guidelines. Radiotherapy and Oncology 113 (2014) 352–358)

2) Leon O, Guren M, Radu C, Gunnlaugsson A, Johnsson A. Phase I study of cetuximab in combination with 5-fluorouracil, mitomycin C and radiotherapy in patients with locally advanced anal cancer. European Journal of Cancer (in press)

3) Zoucas E, Frederiksen S, Lydrup M-L, Månsson W, Gustafson P & Alberius P Pelvic Exenteration for Advanced and Recurrent Malignancy. World Journal of Surgery Sep;34(9):2177-84, 2010

4) Zoucas E & Lydrup M-L Hospital costs associated with surgical morbidity after elective colorectal procedures: a retrospective observational cohort study in 530 patients. Patient safety in surgery 2014, 8:2.

5) Lydrup ML, Höglund P Gender aspects of survival after surgical treatment for rectal cancer. Colorectal Dis. 2015 May 17(5):390-6

- **Antal patienter behandlade inom ramen för kliniska studier.**

Alla patienter behandlade under perioden 2000-2007 ingår i materialet för ovan (1). I ovan nämnda fas I studie (2) inkluderade vi i Lund merparten av patienterna. I övrigt pågår f.n. inga terapistudier i Norden på denna diagnos, men diskussioner inom den nordiska gruppen pågår om att gemensamt gå med i en stor internationell radiokemoterapi-studie. Genomförande av nationell nivåstrukturering kommer att öka möjligheterna att rekrytera patienter till studier. Alla patienter som diskuteras på nationell MDK ska värderas avseende studiedeltagande.

6. Genomförd riskanalys

Om vi skulle bli nationellt center:

Uppdraget nationell vårdenhet för analcancer faller tydligt inom SUS kompetensprofil kopplad till avancerad bäckenkirurgi och verksamheten har goda möjligheter att axla ansvaret för den (marginella) ökning av patientantalet som detta skulle innebära. Om SUS blir nationellt centrum för analcancer ökar möjligheterna ytterligare för kompetensutveckling och forskning. Detta inkluderar

samarbetet med gynekologi och urologi avseende andra HPV associerade cancerformer. Speciellt avseende bäckenexenterationskirurgin ses fördelar genom en utökad verksamhet. Detta gäller även rehabilitering efter bäckenkirurgi där stora synergieffekter kan ses.
Undanträngningseffekten bedöms som ringa till följd av de låga volymerna. Ett tydligt stöd för verksamheten finns från verksamhetschef Folke Johnsson och divisionschef Harald Roos.

Om vi inte skulle bli nationellt center
Den kunskap och erfarenhet kring analcancer som byggts upp skulle minska, likaså möjligheten för forskning och utveckling. Detta kunskapstapp drabbar även andra diagnosgrupper t ex vulvacancer och skulle vara till nackdel för den samlade kompetensen vid bäckenbottencentrum.
Patienter i Södra regionen med analcancer skulle drabbas av långa resor till behandling. En oro finns också för att kunskapen kring analcancer skulle medföra fördröjd diagnos då analcancer i många fall misstolkas som hemorroider.

Om SUS inte blir ett nationellt centrum för salvage kirurgi för analcancer drabbas kvinnokliniken som regelbundet behöver vår kompetens vid operativ behandling av cervixcancer och vulvacancer (om de blir nationell vårdenhet för detta) vilket är en stor nackdel. Vistelse på sjukhus långt från anhöriga i samband med kirurgi är påfrestande för patienten och anhöriga. Kompetenstapp bland kirurger om en del av exenterationsingreppen försvinner. Demontering av den avancerade bäckenkirurgin kan leda till att kompetensflykt bland kolorektalkirurger och plastikkirurger. Ett komplett bäckenkirurgiskt centrum bör utföra samtliga avancerade bäckeningrepp.

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

- **När klinik ska kontakta er, d.v.s. beskriv aktuell patient.**
Till vårt nationella centrum för analcancer ska remitteras patienter med diagnosticerad analcancer alternativt om stark misstanke om analcancer föreligger men diagnos inte har kunnat säkerställas. Patienter kan också remitteras till oss pga komplikationer till given behandling.

- **Hur kliniker i Sverige ska kontakta er; remiss, telefon.**
Remisser (enligt strukturerad mall) faxas till onkologiska kliniken i Lund alternativt skickas med säker outlook (i en framtid). På vår webbsida finns ytterligare information tillsammans med information om GI onkologens och kolorektalteamets konsulttelefon.

- **Hur patienten kontaktas från er.**
Patienten kontaktas av kontaktsjuksköterska på onkologen när remiss anlänt och får då information om första besöket.

- **Kontaktsjuksköterska utses hur och när, individuell vårdplan.**
Kontaktsjuksköterska på onkologen utses i samband med hantering av remissen till onkologen. Vid salvage kirurgi utses kontaktsjuksköterska i samband med att patienten remitteras för undersökning och px i narkos.
- **Hur nationell rond ska fungera, anmälan och presentation.**
Majoriteten av patienterna hanteras på regional MDK. Patienter aktuella för nationell MDK anmäls via fax eller säker outlook till koordinator på onkologen i Lund. Anmälande klinik redovisar patientbakgrund och bildmaterial inkl. patologi. Beslut och rekommendation dokumenteras och meddelas inremitterande.

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

När patienten anmäls till nationell MDK ska följande vara utfört: Undersökning och px i narkos och PAD svar klart, gärna fotodokumentation eller annan information om extern tumör, MR, PET-CT, noggrann remiss inklusive komorbiditet, status och aktuella läkemedel.

- Inom vilken tid efter nationell rond patienten kan påbörja behandling.
Behandling planeras att starta 2 veckor efter diskussion på nationell rond. Vid behov av kirurgisk behandling kan den äga rum 3-4 veckor efter diskussion på rond.

- **Vad som händer när patienten tas in för behandling.**
Onkologisk behandling sker i öppenvård och innefattar läkarbesök, CT eller PET-CT för dosplanering, piccline-inläggning och därefter start av såväl strålbehandling som cytostatika. Inför kirurgisk behandling görs sambedömning med plastikkirurg och urolog vid mottagningsbesök liksom noggrann preoperativ narkosbedömning. Patienten träffar även sjukgymnast. Eventuell optimering inför kirurgi (om komorbiditet) görs på hemorten. Patienten läggs in dagen före operationen.

- **Boendemöjlighet för medföljande närstående.**
På patienthotellen i Malmö och Lund (belägna inom SUS områden) finns möjligheter för såväl patienter som närstående att bo under behandlingstiden.

- **Rutiner vid utskrivning, återremiss? telefonkontakt? kontakt med. kontaktsjuksköterska på hemmaplan?**
Efter avslutad onkologisk behandling planeras kontroll efter 3 månader. Vid behov kontaktar patienten KSSK på onkologen. Efter kirurgisk behandling planeras återbesök efter 4 veckor hos ansvarig kirurg. Patienten kontaktas av KSSK efter 1-2 veckor.

- **Ansvar och rutiner för komplikationer.**
Komplikationer till följd av radiokemoterapibehandlingen identifieras vid återbesök på onkologen och hanteras därifrån. Direkta kirurgiska komplikationer hanteras av kolorektalteamet SUS tillsammans med plastikkirurger och urolger vid behov. Sena kirurgiska komplikationer kan hanteras på hemorten men givetvis omhändertas de på kolorektalteamet via remiss.

- **Uppföljning, hur och var.**
Kontroller efter radiokemobehandling görs på onkologen SUS med klinisk kontroll, och i vissa fall CT PET, var tredje månad de första 2 åren och därefter var 6e månad tills 5 år har gått efter behandling. Patienten remitteras rutinmässigt till gynekolog och vid behov till bäckenrehabcentrum. Efter salvage kirurgi görs postoperativa kontroller hos kirurg under det första postoperativa året därefter kliniska kontroller på onkologiska kliniken Lund. CT PET utförs på hemorten var 6:e månad efter salvage kirurgi

- **Ert ansvar året runt**.
Remisshantering sker dagligen. Radiokemoterapi kan initieras året runt inom 2 veckor från behandlingsbeslut. Salvage kirurgi kan utföras året runt inom 4 veckor från behandlingsbeslut till följd av den omfattande bäckenkirurgi som bedrivs på SUS. Varje sommar detaljplaneras så att exenterationskompetent kirurg och urolog samt plastikkirurg finns tillgänglig alla veckor.

z