

Analcancer

Standardiserat vårdförlopp

2018-05-08 Version: 1.2

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2016-04-26	Fastställd av SKL:s beslutsgrupp
2016-12-14	Små ändringar i samband med korrekturläsning
2018-05-08	Uppdatering fastställd av Regionala cancercentrum i samverkan

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av Regionala cancercentrum i samverkan 2018-05-08.

Standardiserat vårdförlopp för analcancer

Innehållsförteckning

Kapitel 1

Introduktion	4
Förändringar jämfört med tidigare version	4
Om analcancer	4
Flödesschema för vårdförloppet	5

Kapitel 2

Ingång till standardiserat vårdförlopp	6
Misstanke	6
Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp	6
Remiss till utredning vid välgrundad misstanke	7
Kommunikation och delaktighet	7

Kapitel 3

Utredning och beslut om behandling	8
Utredningsförlopp	8
Multidisciplinär konferens (MDK)	9
Klassifikation och beslut om behandling	9
Omvårdnad, rehabilitering och understödande vård	9
Kommunikation och delaktighet	9

Kapitel 4

Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp	10
Ledtider för nationell uppföljning	10
Ingående ledtider	11
Indikatorer för nationell uppföljning	11
Indikatorer för kvalitet	12

Kapitel 5

Generellt om standardiserade vårdförlopp	13
Nationellt vårdprogram	13
Inklusion i standardiserat vårdförlopp	13
Hantering av återfall (recidiv)	13
Utredningsförloppet	14
Inklusion i kliniska studier	14
Ledtider	14
Koordinatorsfunktion	14
Samarbete över landstingsgränser	14
Uppdatering	14

Kapitel 6

Arbetsgruppens sammansättning	15
--	-----------

KAPITEL 1

Introduktion

Syfte med standardiserade vårdförlopp

Syftet med standardiserade vårdförlopp är att alla som utreds för cancermisstanke ska uppleva en välorganiserad, helhetsorienterad professionell vård utan onödig väntetid oavsett var i landet patienten söker vård. Det innebär att samtliga steg i processen och samtliga ledtider är beräknade utifrån vad som är värdeskapande tid ur patientens perspektiv, alltså hur många dagar som krävs för att genomföra optimal handläggning och medicinsk behandling, men utan hänsyn till nuvarande organisation och arbetssätt. Vid implementering ansvarar respektive landsting för att skapa en organisation och resurser som möjliggör genomförande.

Förändringar jämfört med tidigare version

Ledtider för nationell uppföljning: Tid för palliativ symtomlindrande behandling inlagd i ledtidstabellen samt i flödesschemat: 32 kalenderdagar.

Hantering av återfall: Nationell standardtext tillagd utan ändringar eller förtydliganden.

Layout, struktur och standardtexter följer 2018 års mall.

Om analcancer

Det standardiserade vårdförloppet omfattar analcancer av skivepiteltyp, med diagnoskod C21.

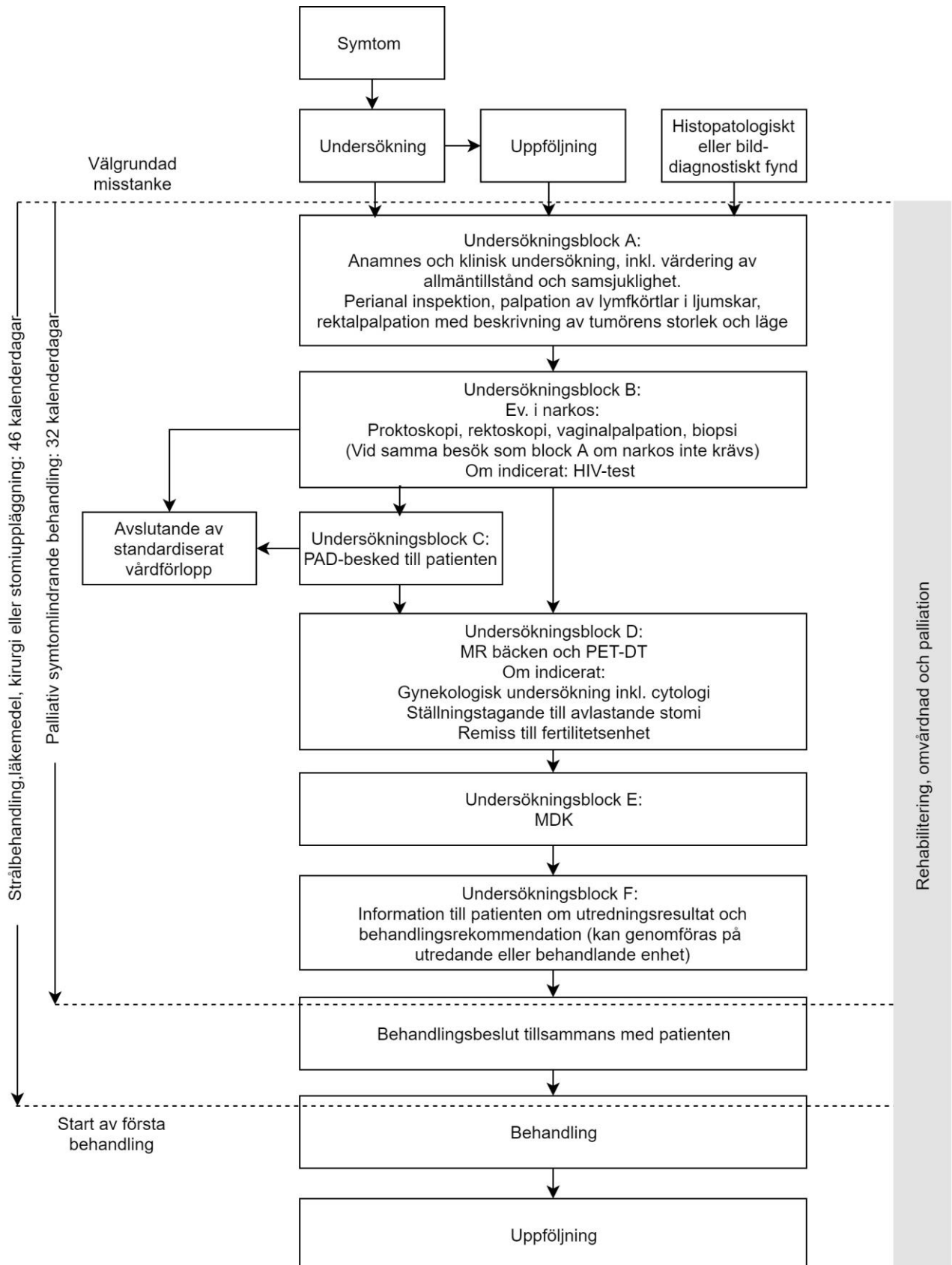
Analcancer är en ovanlig sjukdom som utgör cirka 1–2 procent av tumörerna i mag-tarmkanalen. Publicerade data indikerar dock att sjukdomen successivt blir alltmer förekommande och årligen diagnostiseras nu uppemot 150 nya patienter i Sverige.

Patienter som diagnostiseras med analcancer är vanligen i 70-årsåldern men i synnerhet bland HIV-positiva ses inte sällan betydligt yngre insjuknandeålder.

En stor andel av patienterna kan bli tumörfria genom en kombination av strål- och cytostatikabehandling. Kirurgi, som regel en stor operation resulterande i permanent stomi, görs idag endast vid uteblivet behandlingssvar eller lokalt återfall av tumören. Omkring 25–30 procent av patienterna behöver opereras någon gång under behandlingsförloppet.

Överlevnaden vid analcancer kan betraktas som god med drygt 70 procents 5 årsöverlevnad. Behandlingen är dock förenad med biverkningar på både kort och lång sikt, och funktionspåverkan på såväl tarm- som urin- och sexualfunktion är vanligt förekommande.

Flödesschema för vårdförloppet



KAPITEL 2

Ingång till standardiserat vårdförlopp

Misstanke

Följande ska föranleda misstanke oavsett ålder:

- nytillkommen knöl/förändring analt
- anal smärta
- anala sår och fissurer
- atypiska eller tätt återkommande perianala abscesser
- blod i avföringen
- nytillkomna trängningar till avföring eller läckage.

Vid misstanke ska följande utföras:

- anamnes inkl. identifiering av riskgrupper (se välgrundad misstanke)
- inspektion av analregionen
- rektalpalpation
- palpation av ljumskar
- om möjligt rektoskopi.

Om undersökningarna leder till förmodat godartat fynd ska patienten informeras om att oförändrade symtom efter fyra veckor bör föranleda ny kontakt med primärvården.

Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp

Välgrundad misstanke föreligger vid ett eller flera av följande:

- stark malignitetsmisstanke vid klinisk undersökning
- initialt förmodad godartad anal eller perianal förändring som kvarstår oförändrad efter fyra veckor trots riktad behandling
- nytillkomna eller förändrade anala symtom utan annan uppenbar förklaring hos följande riskgrupper:
 - HIV-positiva
 - män som har sex med män
 - immunsupprimerade personer
 - personer som har eller har haft HPV-relaterad genital in situ eller invasiv neoplasia
- histopatologiskt fynd talande för analcancer
- bildiagnostiskt fynd talande för analcancer.

Remiss till utredning vid välgrundad misstanke

Remissen ska innehålla

- anamnes, ange särskilt
 - symtom eller fynd som ligger till grund för välgrundad misstanke
 - företagen utredning
 - allmäntillstånd och samsjuklighet, särskilt HIV
 - tidigare sjukdomar och behandlingar, särskilt känd förekomst av HPV, cervix- eller vulvacancer
 - läkemedel (särskilt trombocythämmare eller antikoagulantia)
 - rökning
 - social situation, eventuella språkhinder eller funktionsnedsättningar
- kontaktuppgifter för patienten inklusive aktuella telefonnummer
- uppgifter för direktkontakt med inremitterande (direktnummer)

Kommunikation och delaktighet

Den som remitterar till utredning (vid välgrundad misstanke) ska informera patienten om

- att det finns anledning att göra fler undersökningar för att ta reda på om patienten har eller inte har cancer
- vad ett standardiserat vårdförlopp innebär och vad som händer i den inledande fasen
- att patienten kan komma att kallas till utredning snabbt och därför bör vara tillgänglig på telefon
- att sjukvården ofta ringer från dolt nummer.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen. Informationen ska ges vid ett fysiskt möte om man inte kommit överens om annat.

KAPITEL 3

Utredning och beslut om behandling

Utredningsförlopp

Block A (första besök i specialiserad vård)	Block B
Anamnes och klinisk undersökning, inkl. värdering av allmäntillstånd och samsjuklighet Perianal inspektion Palpation av lymfkörtlar i ljumskar Rektalpalpation med beskrivning av tumörens storlek och läge	(Kan utföras i block A om ej i narkos) Ev. i narkos: <ul style="list-style-type: none"> • Proktoskopi • Rektoskopi • Vaginalpalpation • Biopsi Om indicerat: HIV-test
Block C	Block D
PAD-besked till patienten	MR bäcken och PET-DT Om indicerat: <ul style="list-style-type: none"> • Gynekologisk undersökning inkl. cytologi • Ställningstagande till avlastande stomi • Remiss till fertilitetsenhet
Block E	Block F
MDK	Information till patienten om utredningsresultat och behandlingsrekommendation (kan genomföras på utredande eller behandlande enhet)

Resultat av block A och B	Åtgärd
Stark klinisk misstanke om cancer	Block D utförs utan att PAD inväntas. Block E och F bokas.
Svag klinisk misstanke om cancer	Block C bokas för PAD-besked. Om PAD visar analcancer bokas därefter block D, E och F.
Misstanke om diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet	Patienten får besked om utredningens resultat. Därefter avslutas det standardiserade vårdförloppet och patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning.

Multidisciplinär konferens (MDK)

Följande funktioner ska medverka vid MDK:

- onkolog
- kirurg
- radiolog
- patolog vid behov
- kontaktsjuksköterskor från kirurg- och onkologklinik
- koordinatorsfunktion.

Klassifikation och beslut om behandling

Tumören ska klassificeras och stadiindelade enligt senaste TNM-klassifikation.

Beslut om behandlingsrekommendation ska fattas vid regional eller nationell MDK.

Behandlingsbeslut ska fattas tillsammans med patienten, och tillsammans med de närstående om patienten önskar det. Detta kan sammanfalla med block F.

Omvårdnad, rehabilitering och understödande vård

Patienten ska tilldelas en namngiven kontaktsjuksköterska senast i samband med block B om undersökningen bekräftar cancermisstanken.

Kontaktsjuksköterskan ska arbeta enligt nationell arbetsbeskrivning vilket bl.a. innebär att ansvara för att Min vårdplan upprättas och uppdateras, samt för aktiva överlämningar.

Kontaktsjuksköterskan ska vid behov kunna förmedla kontakt med kurator eller annan rehabiliteringskompetens utifrån patientens behov, se nationellt vårdprogram.

Patienter ska uppmanas att avstå från rökning före behandling och erbjudas professionell hjälp att klara detta. De ska informeras om rökstoppets betydelse för behandlingseffekt och risk för komplikationer.

Rehabilitering och symtomlindrande insatser bör övervägas tidigt i sjukdomsprocessen, se det nationella vårdprogrammet för [rehabilitering](#) och [palliativ vård](#).

Alla patienter i reproduktiv ålder ska få information om hur behandlingen kommer att påverka fertiliteten, och vid behov erbjudas kontakt med en fertilitetsenhet för rådgivning och eventuell behandling. Alla patienter oavsett ålder bör få information om hur behandlingen kommer att påverka den sexuella förmågan, och vilken hjälp som kan erbjudas för att motverka de negativa konsekvenserna.

Kommunikation och delaktighet

Alla beslut om utredning och behandling ska ske i samråd med patienten, och även med de närstående om patienten önskar. Patienter ska vid behov erbjudas professionell tolk.

Patienten ska informeras i enlighet med [patientlagen \(kapitel 3\)](#), vilket bl.a. innebär att ge information om vilka behandlingsstrategier som kan vara aktuella och vilken strategi man rekommenderar, inklusive behandlingens syfte och biverkningar.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

KAPITEL 4

Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp

Ledtider för nationell uppföljning

Följande ledtider används för nationell uppföljning av de standardiserade vårdförloppen.

Från	Till	Tid
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, strålbehandling, läkemedel, kirurgi eller stomiuppläggning ("behandling, annan")	46 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, palliativ symtomlindrande*	32 kalenderdagar

Tiderna för tumörspecifik behandling (kirurgi, läkemedelsbehandling och strålbehandling) gäller vid såväl kurativ som palliativ intention.

*När beslut tas om att inte ge tumörspecifik behandling utan enbart palliativ symtomlindrande behandling avslutas det standardiserade vårdförloppet med koden Start av första behandling, palliativ. Behandlingsbeslutet tillsammans med patienten ska anges som mätpunkt. De symtomlindrande insatserna bör dock inledas redan under utredningen.

Ingående ledtider

Ledtiderna för nationell uppföljning bedöms förutsätta följande ingående tider. Syftet med sammanställningen är att göra processen överskådlig, men landstingen har endast i uppgift att följa den ledtid som anges under Ledtider för nationell uppföljning, ovan.

Från	Till	Tid
Beslut välgrundad misstanke	Välgrundad misstanke – remiss mottagen	1 kalenderdag
Välgrundad misstanke – remiss mottagen	Första besök i specialiserad vård (block A)	7 kalenderdagar
Första besök i specialiserad vård (block A)	Block B (om i narkos)	7 kalenderdagar
Block B	Block E (MDK)*	14 kalenderdagar
MDK	Behandlingsbeslut med patienten	3 kalenderdagar
Behandlingsbeslut med patienten	Start av första behandling	14 kalenderdagar

* Tiden från B till E förutsätter att den bilddiagnostiska utredningen kan utföras direkt. Det innebär att tiden kan bli längre för de patienter där man inväntar PAD-svaret innan undersökningarna beställs (vid svag klinisk misstanke).

Indikatorer för nationell uppföljning

Följande indikatorer används för uppföljningen av de standardiserade vårdförloppen:

Indikator
Antal remisser (vårdbegäran) från primärvård respektive specialiserad vård som märkts med "standardiserat vårdförlopp för analcancer"
Andel patienter av de som anmälts till standardiserat vårdförlopp som fått diagnosen analcancer
Andel patienter av de som fått diagnosen analcancer som anmälts till standardiserat vårdförlopp



Indikatorer för kvalitet

Patienternas upplevelse av att utredas enligt standardiserat vårdförlopp kommer att följas och utvärderas genom PREM-enkäter.

Följande indikatorer används för uppföljningen av vårdkvaliteten enligt det nationella vårdprogrammet:

Indikator	Målvärde
Andel patienter som får radiokemoterapi av de som genomgår kurativt syftande onkologisk primärbehandling	90 %
Andel R0-kirurgi vid salvagekirurgi	90 %
Andel opererade av patienter med residualtumör eller lokalrecidiv (utan samtidig fjärrmetastasering)	70 %
Täckningsgrad i nationellt kvalitetsregister	100 %
Tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska på onkologklinik	100 %
5-årsöverlevnad bland patienter som fått kurativt syftande behandling	> 70 %
Lokalrecidiv inom 3 år efter kurativt syftande behandling	< 15 %

KAPITEL 5

Generellt om standardiserade vårdförlopp

Nationellt vårdprogram

Det standardiserade vårdförloppet gäller för vuxna patienter. Det bygger på det nationella vårdprogrammet som fastställts av Regionala cancercentrum i samverkan. I vårdprogrammet finns beskrivningar och rekommendationer för vårdförloppets delprocesser samt hänvisningar till vetenskapligt underlag. Det finns ingen konflikt mellan innehållet i vårdprogrammet och det standardiserade vårdförloppet.

Se även de nationella vårdprogrammen för [rehabilitering](#) respektive [palliativ vård](#), för underlag till rekommendationer på dessa områden.

Inklusion i standardiserat vårdförlopp

Välgrundad misstanke ska i detta sammanhang tolkas som kriterier för utredning enligt standardiserat vårdförlopp. Vid välgrundad misstanke ska patienten remitteras till en utredning enligt det standardiserade vårdförloppet. Varje landsting ansvarar för att tydliggöra hur remissgången ska gå till.

Det kan finnas tillfällen då man trots att kriterierna är uppfyllda inte bör remittera patienten, om patienten inte önskar att bli utredd i standardiserat vårdförlopp eller om patienten inte bedöms klara av utredningen.

Även när kriterierna för välgrundad misstanke inte är uppfyllda kan en diagnos misstänkas. Patienten ska då remitteras till utredning enligt ordinarie remissrutiner.

Målet är att så många som möjligt av de patienter som har fått diagnos ska ha utretts enligt det standardiserade vårdförloppet. Framtida utvärderingar av välgrundad misstanke kommer att kunna leda till en justering av definitionen för att inkludera så många som möjligt utan att utreda patienter i onödan.

Av de utredningar som startas vid välgrundad misstanke kommer många att resultera i att cancermisstanken avskrivs och vårdförloppet avslutas. De patienter som har fortsatt behov av utredning ska tas om hand av den enhet som inlett utredningen eller remitteras till annan enhet som är bättre lämpad.

Hantering av återfall (recidiv)

Ett standardiserat vårdförlopp (SVF) ska omfatta de patienter som får den aktuella cancerdiagnosen för första gången och de som insjuknar igen efter ett avslutat uppföljnings- eller kontrollprogram. Patienter som får recidiv under pågående uppföljning ska inte inkluderas i SVF.



Utredningsförloppet

I vissa fall kommer patienter att ha genomgått vissa undersökningar när utredningsförloppet inleds. Det innebär att man i de fallen inte behöver upprepa en adekvat genomförd undersökning.

Inklusion i kliniska studier

Patienter bör erbjudas plats i kliniska studier när sådana finns. Om studierna påverkar ledtiderna finns möjlighet att markera detta som en avvikelse i samband med att ledtiderna rapporteras.

Ledtider

Hos vissa av patienterna finns samsjuklighet eller andra faktorer som kräver stabiliserande åtgärder eller individualiserad utredning inför behandlingsbeslut, vilket kan innebära längre tid till start av första behandling. Det är överordnat att patienterna får en god vård även om det innebär längre ledtider.

Den enskilda patienten kan också tacka nej till ett erbjudet utrednings- eller behandlingsdatum av personliga skäl, vilket leder till längre ledtider.

När särskilda skäl finns bör detta noteras i journalen.

Koordinatorsfunktion

Syftet med koordinatorsfunktionen är att säkra kontinuitet i vårdförloppet och undvika onödig väntetid. Hur funktionen ska bemannas och organiseras beslutar och utvecklar man lokalt, anpassat till de lokala förhållandena. Koordinatorsfunktionen behöver inte bemannas av samma person under hela förloppet.

Det ska finnas förbokade tider för undersökningar och behandlingar som koordinatorsfunktionen använder för att boka in patienten i hela vårdförloppet.

Samarbete över landstingsgränser

För att vården ska vara sammanhållen och utan onödiga väntetider för patienten kommer införandet av standardiserade vårdförlopp att ställa stora krav på samarbete mellan landsting. Vid införandet bör man tidigt identifiera de delar av vårdförloppet som kräver samverkan med andra landsting. Angående kvalitetskrav och behov av kringresurser, se aktuellt vårdprogram under rubriken Underlag till nivåstrukturering.

Enligt patientlagen som gäller från januari 2015 har patienten rätt att få öppenvård i valfritt landsting.

Uppdatering

Arbetsgruppen kommer att se över det standardiserade vårdförloppet årligen och uppdatera det vid behov.

KAPITEL 6

Arbetsgruppens sammansättning

Anders Johnsson, ordförande, docent, onkolog, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Anna Axelsson, specialistsjuksköterska onkologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Lennart Blomqvist, professor, radiolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Karolinska institutet, Stockholm

Carin Cronberg, radiolog, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Britta Holm, patientrepresentant, Örebro

Anna Hultqvist, sjuksköterska onkologi, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Bärbel Jung, med.dr, kirurg, Universitetssjukhuset i Linköping, RCC Sydöst

Birgitta Lindh, onkolog, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Marie-Louise Lydrup, docent, kirurg, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

IngMarie Meyer, radiolog, Ersta sjukhus, Stockholm

Per J Nilsson, docent, kirurg, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Mats Perman, onkolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Charlotte B Toytziaridis, patientrepresentant, ILCO, Umeå, RCC Norr

Alkwin Wanders, docent, patolog, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Konsulterad primärvårdsläkare: Rares Sculeanu, Adviva Hälsocentral, Gällivare



Regionala cancercentrum – landstingens och regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se