

Nivåstrukturering inom området Analcancer

Utlåtande från sakunniggrupp gällande nationell
nivåstrukturering inom området analcancer
(skivepitelcancer)

2015-04-21

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	3
Sakkunniggrupp	3
Patientrepresentanter som medverkat i dialogmöten	3
Del 1 – Remissförslag	4
Del 2 – Underlag	5
Nationellt vårdprogram och Nationellt kvalitetsregister	5
Om sjukdomen	5
Vårdprocessen i nuläget	6
Var genomförs kurativt syftande behandling idag?	6
Önskvärd framtida vårdkedja för analcancer	6
Föreslagen nationell nivåstrukturering	7
1.1 Vårdvolymer	10
Best practice	11
Redovisade nationella kvalitetsdata	12
Kompetenskrav inom olika delar av processen	12
Kompetensutveckling och kompetensförsörjning	12
Teknisk utrustning	12
Nationell multidisciplinär konferens	12
Klinisk forskning	13
Konsekvensbeskrivning för vårdgivare	13
Konsekvensbeskrivning för patienter/närstående	14

INLEDNING

Sakkunniggrupp

Birgitta Lindb, Onkologiska kliniken, Universitetssjukhuset Umeå

Bengt Johansson, Onkologiska kliniken, Universitetssjukhuset Örebro (ordf.)

Per J Nilsson, Gastrocentrum Karolinska, Universitetssjukhuset Stockholm

Bärbel Jung, Kirurgkliniken, Universitetssjukhuset Linköping

Susanne Ottosson, Onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Göteborg

Anders Johnsson, Onkologiska kliniken, Skånes Universitetssjukhuset Lund

Mona Ridderheim, samordnare från RCC nationella arbetsgruppen Stockholm

Patientrepresentanter som medverkat i dialogmöten

Britta Holm, Birgit Larsson, Harriet Åblund och Mona Hansson

DEL 1 – REMISSFÖRSLAG

Ungefär 140 patienter drabbas årligen av analcancer och majoriteten blir föremål för kurativt syftande behandling med radiokemoterapi (samtidig strålbehandling och cytostatikabehandling). Vid kvarvarande tumör efter radiokemoterapi eller vid återfall lokalt ska möjligheten till kurativt syftande kirurgi, s.k. salvagekirurgi bedömas. 5-årsöverlevnaden är 60–80 %, beroende på tumörstadium. Efter kirurgi är överlevnadschansen något mindre, 30–60 %.

Behandlingen kräver en mycket hög kompetens inom ett flertal specialiteter (onkologi, radioterapi, kirurgi och avancerad omvårdnad och rehabilitering) för att vårdinsatserna före, under och efter den påfrestande behandlingen ska bli optimala.

Antalet sjukhus i landet som genomför radiokemoterapi är hög, 10 stycken. Salvagekirurgi genomförs likaså vid åtminstone 10 olika kirurgkliniker i landet.

En nationell multiprofessionell medicinsk sakkunniggrupp, har värderat behovet av regional och nationell koncentration av behandling i botande syfte vid analcancer. Gruppens gemensamma bedömning är att:

1. Behandling av analcancer med botande (kurativt) syfte kräver en optimal onkologisk, radioterapeutisk och kirurgisk handläggning.
2. Det finns behov av en nationell multidisciplinär konferens (nMDK) för analcancer såväl inför kurativt syftande behandling som vid svåra behandlingskomplikationer och i recidivsituationen. Även om primär kirurgi övervägs bör detta förankras i nMDK
3. De sjukhus där behandlingen utförs ska ha ansvar för denna nationella konferens.
4. De vårdgivare som genomför onkologisk och/eller kirurgisk behandling har ansvar för registrering i nationellt kvalitetsregister.
5. Antalet vårdgivare som genomför radiokemoterapi rekommenderas bli 4 enheter i landet mot bakgrund av sjukdomens låga incidens, komplicerade behandling och behovet av forskning, kompetensuppbyggnad och bemanning.
6. Antalet vårdgivare som genomför salvagekirurgi rekommenderas av motsvarande skäl bli 2 enheter.

DEL 2 – UNDERLAG

Nationellt vårdprogram och Nationellt kvalitetsregister

Nationellt vårdprogram för analcancer saknas i dagsläget men arbetet för ett sådant kommer att inledas 2015. Nationellt kvalitetsregister saknas ännu men arbetet pågår för att utvidga Svenska Kolorektalcancerregistret med en modul för analcancer. Lansering av de nya modulerna i registret beräknas till 2015.

Om sjukdomen

Cirka 140 patienter drabbas årligen av analcancer i Sverige. Medianålder vid diagnos är 60–65 år. I hela Norden är incidensen 1–2/100 000 invånare. Majoriteten (>90 %) av analcancer är skivepitelcancer och denna är i likhet med livmoderhalscancer starkt associerad till infektion med humant papillom virus (HPV). Förstadier utgörs av Anal Intraepitelial Neoplasia (AIN) och graderas i AIN I–III där AIN III kan betraktas som Carcinoma in Situ. Enligt data från USA, Sverige och Danmark ökar incidensen. Analcancer kan vara lokaliserad i analkanalen eller perianalt inom en radie av max 2,5 cm räknat från analöppningen. Lymfkörtelmetastasering vid diagnos förekommer hos 30–40 %. Fjärrmetastasering vid diagnos är ovanligt, förekommer i 5–8 %.

Standardbehandling av primär analcancer av skivepiteltyp är radiokemoterapi som i majoriteten av fallen är kurativt syftande. Målet med behandlingen är lokoregional kontroll (tumörfrihet) och bevarad analfunktion. State of the Art innebär strålbehandling med modern teknik IMRT (Intensitetsmodulerad radioterapi) till en totaldos av 54–60 Gy beroende på tumörstorlek. Extern strålbehandling ges först till en större volym innefattande analtumör samt närliggande lymfkörtelstationer till 42–46 Gy och sedan som dostillskott (boost) mot enbart analtumören med extern teknik eller som vid onkologiska kliniken i Örebro med brachyterapi (intern radioterapi). Samtidig (konkomittant) kemoterapi ges med 1–2 kurer 5-fluorouracil och Mitomycin C. Behandlingstiden är 5–7 veckor. Kraftiga lokala strålreaktioner (diarréer, smärta samt vätskande sår i underlivet) är mycket vanliga och sjukhusinläggning på grund av biverkningar i slutförloppet av behandlingen är vanligt förekommande.

Majoriteten av behandlade patienter blir primärt tumörfria (80–90 %) men lokalt återfall ses hos omkring 20–30 %. Vid återfall kan patienten bli föremål för kurativt syftande kirurgi (salvagekirurgi). Majoriteten av återfall sker de första 2–3 åren. Mot bakgrund av att recidiv ytterst sällan uppträder sent är uppföljning längre än 5 år inte indicerat av onkologiska skäl. Uppföljning kan med fördel göras på behandlande klinik. Uppföljning ska utföras av få och vana personer för att skilja normala tidiga och sena strålbiverkningar (ärrbildning) från tidiga tecken på tumöråterfall. Palliativ cytostatikabehandling vid okontrollerad sjukdom kan ges Till exempel med cisplatin och 5-fluorouracil. Dessa patienter bör bedömas vid regional MDK för optimalt terapival. Svåra sena strålbehandlingseffekter bör också bedömas centraliserat vid kompetenscentrum för att optimal rehabilitering ska kunna erbjudas.

Vårdprocessen i nuläget

Första vårdkontakt sker i regel i primärvården. Patienten söker vanligtvis för symptom som ofta missbedöms som hemorrojdbesvär (blödning, knöl/svullnad, sår som inte läker, klåda, sekretion etc.) vilket kan leda till försenad diagnos. Att patient och första läkare förstår och reagerar på initiala symptom/fynd är av stor betydelse för tidig diagnos. Diagnos ställs efter biopsi, vanligtvis utförd av kirurg på hemorten. Vid hemorten görs CT Thorax och buk och ofta även MR, varpå patienten remitteras till närmsta behandlande specialistklinik enligt dagens lokala vårdprogram.

Vid specialistklinik som behandlar analcancer sker slutlig granskning och eventuell komplettering av radiologisk utredning samt palpation med eller utan narkos för att kartlägga tumörens utbredning. Den kliniska tumörpalpationen sker vid vissa sjukhus av onkolog och kirurg tillsammans. Noggrann dokumentation, gärna inkluderande en tecknad skiss, av tumörutbredning är viktig, med angivande av tumörstorlek och engagemang av cirkumferensen. PET CT görs i många fall för att kartlägga tumörutbredning och utesluta eller bekräfta lymfkörtelspridning. Vid tveksamma fall eftergranskas PAD och på vissa håll kompletteras med immunhistokemisk analys av P16, vilket enligt färskaste studier visat sig ge god prognostisk information. Patientens allmänmedicinska förutsättningar att genomgå tumörbehandling utreds och bedöms. På de enheter som håller i utredningen och behandlingen av patienten utses som regel en kontaktsjuksköterska.

Var genomförs kurativt syftande behandling idag?

Kurativt syftande radiokemoterapi genomförs idag (2014) vid 10 centra: de sju Universitetssjukhusen i Skåne (Lund), Sahlgrenska (Göteborg), Linköping, Karolinska (Solna), Akademiska (Uppsala), Örebro och i Umeå. Dessutom genomförs denna behandling vid Mälarsjukhuset i Eskilstuna (2/år), Centralsjukhuset i Växjö (5/år) och vid Centralsjukhuset i Gävle (3/år).

Kurativt syftande kirurgi vid lokalt återfall efter radiokemoterapi (salvagekirurgi) genomförs årligen på cirka 20 patienter per år och ingreppet utförs idag vid åtminstone 10 centra: Universitetssjukhusen i Malmö, Örebro, Linköping, Umeå, Stockholm (Karolinska Solna och Ersta sjukhus) Göteborg (Östra sjukhuset) samt Uppsala. Dessutom vid Centralsjukhusen i Karlstad, Helsingborg och Kristianstad.

Önskvärd framtida vårdkedja för analcancer

Patient som remitteras för PAD-verifierad analcancer bör ha hög tillgänglighet och erbjudas kompetent bedömning, utredning och behandling utan onödig väntetid (enligt kommande nationellt vårdprogram). Skivepitelcancer är en tumör med relativt snabb celledelning och erfarenheter från huvud-hals cancer visar att fördröjd behandling kan medföra sämre prognos. De nationella vårdenheterna sammanställer utredningen och diskuterar patienten i multidisciplinär rond (i okomplicerade rutinfall på en regional/lokal MDK och vid svårare fall på nationell MDK) såväl vad gäller onkologisk behandling som eventuell kirurgisk

åtgärd. Ett nationellt vårdprogram ska tas fram under 2015. Den utredning som ska ske innan kontakt med nationell MDK kommer att preciseras i vårdprogrammet. Omhändertagande ska ske multidisciplinärt och multiprofessionellt (onkolog, kirurg, kontaktsjuksköterska samt i förekommande fall undersköterska, forskningssjuksköterska, kurator, patolog, radiolog, sjukgymnast stomiterapeut samt annan kompetens inom specialiserad rehabilitering som sexolog). Det multidisciplinära/professionella teamet bör ha kontinuerlig bemanning/närvaro, erfarenhet, evidensbaserat arbetssätt och bedriva utvecklingsarbete samt forskning. Nationella vårdenheter ska ha kontinuitet under hela året samt tillgänglighet före, under och efter behandling. Patienten ska ha en individuell skriftlig vårdplan och kontaktväg via kontaktsjuksköterska. Vid återremittering ansvarar kontaktsjuksköterskan vid behandlande enhet för informationsöverföring till utsedd kontaktsjuksköterska på hemmakliniken.

Uppföljning:

Efter kurativt syftande radiokemoterapi ska uppföljningen ske i 5 år. Efter två år kan patienter, tumörfria och utan svåra biverkningar, följas på hemmaklinik med onkologisk och kirurgisk kompetens. Bedömning av tumörsvår och sena vävnadsreaktioner är svår och kräver stor klinisk erfarenhet och kontinuitet och ska därför hållas på få personer. Uppföljningen skall vara individanpassad och följa nationellt vårdprogram. Vid misstanke om ofullständig respons på kurativt syftande radiokemoterapi eller misstanke om recidiv efter initial komplett remission är det av stor vikt att patienten bedöms kliniskt och radiologiskt samt presenteras i ny nationell MDK. Behandlingsresultat ska registreras i det nystartade kvalitetsregistret där även patientrapporterade livskvalitetsmått bör införas. Kvalitetsregistret erbjuder möjlighet att följa resultatutveckling över tid. Vid konstaterat recidiv ska patienten bedömas i nationell MDK för ställningstagande till salvagekirurgi alternativt palliativa åtgärder. Vid svåra sena behandlingsbiverkningar ska också bedömning ske vid nationell MDK för optimala rehabiliterande åtgärder.

Palliativ vård:

Den eventuella palliativa vården ska ske nära hemmet vid onkologisk eller kirurgisk enhet med gott omhändertagande, god kontinuitet och genomgående god information till patient/närstående.

Föreslagen nationell nivåstrukturering

Antalet vårdgivare som genomför kurativt syftande radiokemoterapi bör minskas till 4 enheter i landet mot bakgrund av sjukdomens låga incidens, komplicerade behandling och behovet av forskning, kompetensuppbyggnad och bemanning. Om vi utgår ifrån att cirka 100 patienter per år i Sverige får kurativt syftande radiokemoterapi, så skulle det innebära cirka 25 patienter per centra i genomsnitt, vilket expertgruppen bedömer vara en rimlig "lägsta" volym för att upprätthålla högsta möjliga kompetens. Förhoppningen är att det skulle medföra positiva effekter avseende erfarenhetsbas, rutin och kunskap vilket i slutändan leder till förbättrat patientutfall i form av överlevnad, tumörfrihet och sena biverkningar. Skäl att inte koncentrera till färre centra är att undvika köer i den relativt långa behandlingen (5–7 veckor), att uttalat vårdplatsbehov kan föreligga samt att

kontroller de 2 första åren kräver många besök. Dessutom måste patienten som behandlas långt från hemorten erbjudas hemresa över helgerna under behandlingstiden.

Flera delar i omhändertagandet av analcancerpatienter med radiokemoterapi kräver särskild kompetens.

- Dosplanering, det vill säga, att korrekt bestämma behandlingsområde för strålbehandling av analcancer är svår och kräver vana. I den amerikanska RTOG 05329 studien (Kachnik et al., Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2013) gjordes central review av IMRT-planer och man fann att i 81 % behövde den ursprungliga planen revideras. Det visar att targetritning och dosplanering av analcancer är svår och att det rimligen finns en "learning-curve" inom radioterapi (på samma sätt som man tidigare visat för olika kirurgiska ingrepp).
- Svåra lokala strålreaktioner är mycket vanliga och sjukhusinläggning på grund av biverkningar i slutförloppet av behandlingen är vanligt förekommande. Pauser under strålbehandlingen försämrar möjligheten till bot varför hög kompetens och stor vana av omvårdnaden och lokal sårbehandling (av undersköterska, sjuksköterska) är en förutsättning för att behandlingen ska kunna genomföras enligt plan och utan avbrott.
- Utav de cirka 120 analcancerpatienter som årligen behandlas med kurativ intention kommer 25–30 patienter/år vara kandidater för kurativt syftande "salvagekirurgi". Ur litteraturen kan utläsas att uppemot 75 % av operationskandidaterna verkligen kan genomgå kirurgi vilket innebär att den totala operationsvolymen i landet kan uppskattas till runt 20 patienter/år. Mot bakgrund av den omfattande strålbehandlingen och analcancers tendens till lateral lymfkörtelspridning skiljer sig analcancerkirurgi i vissa avseenden från kirurgi vid rektalcancer. Tillgång till plastikkirurgisk kompetens är avgörande för att kunna erbjuda adekvat perineal rekonstruktion för god livskvalitet.
- För att utveckla o behålla uppnådd kompetens avseende såväl bedömning inför kirurgi, kirurgen i sig samt postoperativ multiprofessionell vård gör expertgruppen bedömningen att antalet enheter vilka ska utföra salvageoperationer begränsas till två centra i landet.
- Indikationsställandet och planering av operationstyp kan vara svårt varför expertgruppen rekommenderar att samtliga patienter som är aktuella för salvagekirurgi ska diskuteras på en nationell MDK. Vid denna MDK kan, utöver behandlingsrekommendation, behov av kompletterande radiologi, planering för pre-operativ bedömning och post-operativa vård överenskommas med hemsjukhus.
- Att bedöma tumörsvår i fullt strålbehandlat område är mycket svårt, kräver lång erfarenhet och hög läkarkontinuitet
- Att bedöma och korrekt behandla sena strålkomplicationer kräver tillgång på dedikerade multiprofessionella team för uppföljningen

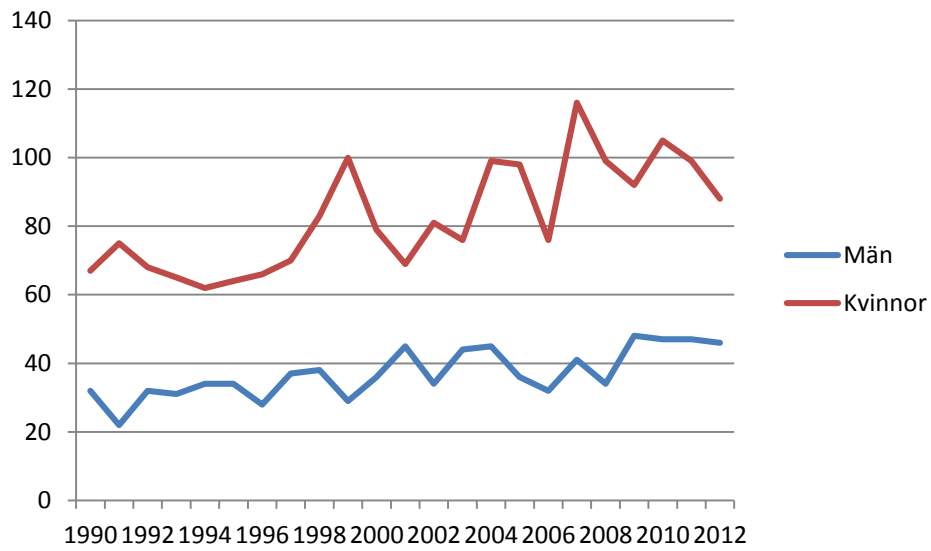
Sammanfattning föreslagen nationell nivåstrukturering

Sammanfattningsvis ska de 4 nationella enheterna utföra följande delar av processen:

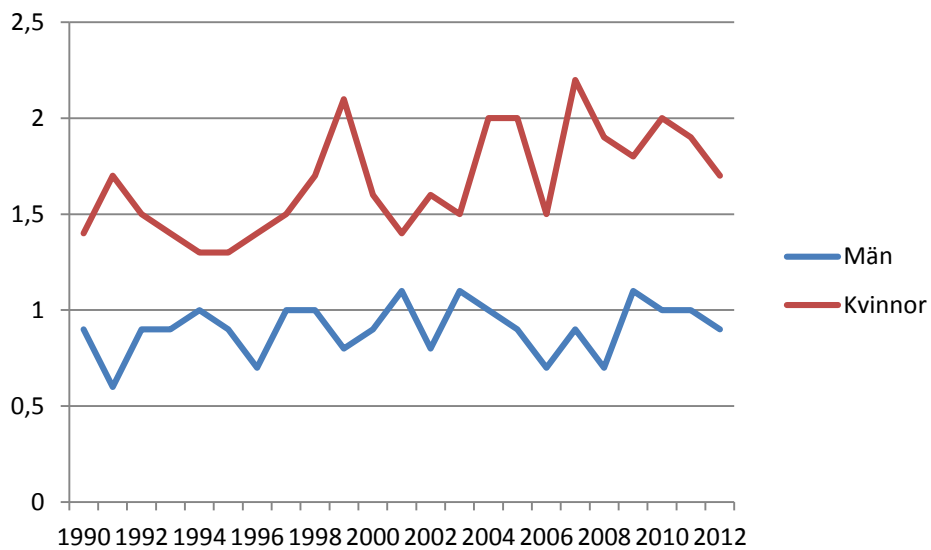
1. Slutlig TNM klassning
2. Nationell MDK (med möjlig anslutning för samtliga universitets och länsjukhus), Rutinfall kan handläggas i regional MDK medan komplicerade fall alltid bedöms i den nationella MDK.
3. Radiokemoterapi
4. Uppföljning som minimum under de första 2 åren, i vissa fall under längre tid.
5. Bedömning av behov för specialiserad rehabilitering,
6. Bedömning av lokoregionala recidiv och generaliserad sjukdom via nationell MDK.
7. Ställningstagande till kirurgisk behandling vid inkomplett respons eller vid lokoregionala recidiv där kirurgisk behandling rekommenderas med koncentration till 2 enheter i landet.

Åtgärder som inte ska bli föremål för nationell nivåstrukturering är palliativ radioterapi, palliativ kemoterapi och palliativ stomi. Genom att etablera 4 nationella kompetenscentra för onkologisk behandling och 2 centra för kirurgisk behandling kan man förvänta sig positiva effekter avseende utredningskvalitet, kvalitetsregistermedverkan, FOUU-aktivitet och fokus på patientgruppen. Via nationell MDK kan dessa kompetenscentra även bli en tillgång för patienter med AIN, Mb Bowen, Mb Paget, anorektala maligna melanom och andra sällsynta anala maligniteter.

Vårdvolymer



Figur 1. Antal fall av analcancer 1990–2012 i Sverige.



Figur 2. Åldersstandardiserad incidens av analcancer 1990–2012 i Sverige.

Årligen insjuknar 120–140 patienter i analcancer i Sverige (källa Cancerregistret ICD O/3 C21.0, C21.1, C21.2), fler kvinnor än män. En svagt stigande trend ses sedan 1990 talet. Incidensen 1990 var 97 fall och 2012 registrerades 134 fall. Baserat på klinikdata fördelar sig antalet behandlade patienter mellan landets sjukvårdsregioner på följande sätt 2014:

Uppsala-Örebro (<i>Uppsala, Örebro, Gävle, Eskilstuna</i>)	22–25
Stockholm-Gotland (<i>Karolinska</i>)	30–40
SydÖst (<i>Linköping</i>)	10–15
Väst (<i>Sahlgrenska</i>)	22–27
Södra (<i>Lund och Växjö</i>)	25
Norr (<i>Umeå</i>)	10

Best practice

Regionala riktlinjer för radiokemoterapi finns vid samtliga behandlande universitetssjukhus:

- Skåne, Sahlgrenska, Örebro, Akademiska, Linköping, Karolinska, Umeå

Europeiska guidelines

- Anal cancer: ESMO-ESSO-ESTRO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up (R Glynne Jones, P.J. Nilsson, C. Aschele et al) *EJSO* 2014; **40**; 1165–1176
- ACPGBI (Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland) Position statement for management of anal cancer (Ed: Ian Lindsey) *CDI* 2011; **13 Suppl 1**; 1–52

RT treatment planning guidelines

- Australasian gastrointestinal Trials Group (AGITG) contouring atlas and planning guidelines for intensity-modulated radiotherapy in anal cancer (Ng M, Leong T, Chander S et al) *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2012; **83**; 1455–62
- Elective clinical target volumes for conformal therapy in anorectal cancer. A radiation therapy oncology group consensus panel contouring atlas (Myerson RJ, Garafalo MC, El Naqa I et al) *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2009; **74**; 824–30

Redovisade nationella kvalitetsdata

Nationellt kvalitetsregister saknas men är under utveckling som en tilläggsmodul i Svenska kolorektalcancerregistret. Det finns sedan 1990-talet en nordisk analcancergrupp (NOAC) med deltagande från kirurger och onkologer från Norge, Danmark och Sverige. För att standardisera behandlingen lanserades behandlingsscheman 2000. Överlevnads- och återfallsresultaten för en populationsbaserad kohort på närmare 1300 patienter behandlade under åren 2000–2007 publicerades 2014:

- Anal carcinoma – Survival and recurrence in a large cohort of patients treated according to Nordic guidelines (Leon O, Guren M, Hagberg O et al) *Radiotherapy and Oncology* 2014; **113**; 352–358)

Kompetenskrav inom olika delar av processen

Vid ett nationellt centrum ska finnas dedikerade team av onkolog, kirurg, radiolog och patolog samt strävan efter uppbyggnad av kompetenscentrum för specialiserad rehabilitering inklusive sexologi och inkontinens. Vid ett nationellt centrum för salvagekirurgi ska plastikkirurgisk kompetens finnas.

Kompetensutveckling och kompetensförsörjning

Kompetensutveckling och kompetensförsörjning, forskning och utvecklingsprojekt gynnas av koncentration till <6 centra, se motiven ovan.

Teknisk utrustning

Avancerad strålbehandling kräver investering i dyr utrustning för bildgivning (MR, och PET CT), service, underhåll och reparation. Snabb teknikutveckling innebär nyinvesteringsbehov.

Nationell multidisciplinär konferens

För att undvika stor tidsåtgång i ronder föreslår gruppen att enklare rutinfall kan handläggas vid regional MDK. Här kan med fördel uppkoppling ske mot samarbetande länssjukhus.

Den nationell multidisciplinära konferensen för ställningstagande till optimal individuellt anpassad behandling bör genomföras för samtliga patienter inför

- kurativt syftande behandling med mer komplicerad frågeställning
- vid recidiv (lokalt, regionalt eller systemiskt)
- vid svårbehandlade sena komplikationer till behandlingen
- Patienter med carcinoma in situ (AIN 3).

Vid nationell MDK bör lokalt anmälade läkare och lokalt utsedd kontaktsjuksköterska delta, med fördel per video. Det är nödvändigt att all bilddiagnostik görs tillgänglig och det är en fördel om histopatologi kan demonstreras. Ansvar för att organisera och leda denna faller på de enheter som får ett nationellt uppdrag. På konferensen ska onkolog, kirurg, radiolog, patolog, kontaktsjuksköterska och forskningssjuksköterska samtliga med kompetens och intresse inom analcancer delta. Samtliga PAD bör eftergranskas av subspecialiserad patolog vid behandlande sjukhus och besvaras enligt fastställd svarsmall. Handläggningen kan också kräva medverkan av specialister inom rehabilitering, palliativ medicin och smärtbehandling.

Klinisk forskning

Den kliniska forskningen inom analcancerområdet kan förbättras av genomförd nationell nivåstrukturering. Forskning och utveckling inom området behövs, epidemiologiska data behövs, deltagande i internationella utbyten/studier behövs. Nationellt centrum bör ha huvudansvaret för det nystartade kvalitetsregistret och i detta följer även uppdraget att analysera och publicera resultat. De ska vidare även ansvara för återkoppling från verksamheten och kvalitetsregistret till övriga kliniker. Organisationen för detta bör integreras med den verksamhet som för övrigt behövs för uppdraget

Konsekvensbeskrivning för vårdgivare

Enheter som får ta emot vårdinsatser:

Uppdraget är förhållandevis litet och bör inte påverka verksamheten i någon större utsträckning förutsatt att enheten redan har en välfungerande verksamhet avseende analcancerbehandling och god bemanning. Översyn och förstärkning av bemanning; framförallt i form av specialistkompetenta sjuksköterskor, och struktur exempelvis i form av strålbehandlingskapacitet och vårdplatser behövs dock. För det avancerade omhändertagande under stålbehandlingstiden behövs specialiserade undersköterskor, sjukgymnast och dietist. För den specialiserade rehabiliteringen krävs bl.a. stomiterapeut, arbetsterapeut, kurator, sexolog. För teamet behövs en koordinator för hela processen

Den föreslagna koncentrationen till 4 respektive 2 centra kräver att det finns ett nationellt kontrollsystem som i realtid visar om för långa väntetider uppkommer på något centra. Om detta händer ska patienten utan geografisk hänsyn hänvisas till centra med acceptabel väntetid (enligt nationellt vårdprogram) via den nationella ronden.

Enheter som "blir av med" vårdinsatser:

Arbetsgruppen har inte haft till uppgift att diskutera eventuella ekonomiska konsekvenser avseende ersättningar för vård och behandling vid en koncentration av analcancer vården nationellt. Antalet ingrepp och patienter är förhållandevis litet och idag fördelat på många sjukhus. Förlusten för det enskilda sjukhuset torde vara av mindre betydelse. För "icke-centra" kan nivåstruktureringen

innebära ökade kostnader för patientresor, minskade intäkter, förlorad kompetens (avancerad radioterapi är ett prestigeområde inom onkologin)

Föreslaget system med 4 resp. 2 nationella behandlingscentra sätter principer med "sund konkurrens" och monopolbildning i fokus. Systemet kan eventuellt behöva en nationell prissättning som är enhetlig mellan centra och "geografiskt neutral" vid långa resor, hotell och sjukhusboenden.

Konsekvensbeskrivning för patienter/närstående

Dialogmöten har genomförts med fyra patientrepresentanter. Samtliga har genomgått kurativt syftande strålbehandling mot analcancer och denna avslutades för mellan 18 månader och 6 år sedan. Alla patienter har genomfört behandlingen polikliniskt, en har rest tur och retur till hemmet dagligen, en patient bodde på patienthotellet under behandlingsveckorna.

Synpunkterna som framkom var mycket samstämmiga. Viktigast är möjligheten att bli botad. Geografisk närhet är sekundär till att få bedömning och behandling hos erfarna specialistteam. Snabbt omhändertagande, snabb diagnos och en namngiven sjuksköterskekontakt som aktivt håller kontakten under väntetiden till behandlingsstart är viktigt. Vidare betonas att patienten från start behöver få information om hela vårdplanen. Tillgänglighet före under och efter behandlingen är väsentlig. Läkarkontinuitet i uppföljningsfasen är avgörande. Slutligen betonas att tillgång till specialiserad rehabilitering ska finnas och kontakt med gynekolog/androlog ska erbjudas.

Om inläggning behövs under vårdtiden är det viktigt att egen toalett finns nära. Under eventuellt boende på patienthotell är följande aspekter viktiga:

- Tillgång till sårvård och goda omvårdnadsråd från vårdpersonal
- Sysselsättning, gruppgemenskap och psykosocialt stöd under vistelsen
- Ekonomisk kompensation för hemresor på helgen
- Erbjudande om att närstående får bo på hotellet
- Resor till hemorten. Man kan eventuellt inte själv köra bil eller åka kommunalt på grund av biverkningar.