

UTVECKLINGSPLAN FÖR ÖVRE GASTROINTESTINALA TUMÖRER, NORRA REGIONEN 2016-2018

BAKGRUND

Esofagus- och Ventrikelcancer

*Esofagus*cancer är den åttonde vanligaste cancerformen i världen. Den geografiska variationen i incidens är stor. Män drabbas i betydligt högre grad än kvinnor. Esofaguscancer finns av två histologiska typer, skivepitelcancer, som bl.a. är associerat med rökning och alkohol, och adenocarcinom, som bl.a. är associerat med reflux och övervikt. Sedan mitten på 2000-talet är adenocarcinom vanligare än skivepitelcancer i Sverige. År 2013 insjuknade 450 personer med esofaguscancer i Sverige, och för Norra regionen var samma siffra 57.

*Ventrikel*cancer var länge den vanligaste cancerformen i världen. Under de senaste decennierna har en stadigt minskande incidens skett, sannolikt beroende på ändrade kostvanor, bättre hantering av livsmedel och minskad prevalens *H. pylori*-infektion. Ventrikelcancer är vanligast i delar av östra Asien, framförallt Japan och Sydkorea, men också relativt frekvent förekommande i östra Europa och delar av Sydamerika. I Sverige drabbades 746 personer år 2013, varav 70 i Norra regionen.

Cardiacancer, dvs cancer vid övre magmunnen, har traditionellt klassificerats som ventrikelcancer, men i och med TNM7 ska samtliga cardiacancer klassificeras som esofaguscancer. Detta innebära således att fler tumörer kommer att klassificeras som esofaguscancer, och färre att klassificeras som ventrikelcancer.

Prognosen vid esofagus- och ventrikelcancer är dålig. Den totala 5-årsöverlevnaden är 10 - 25 %. Prognosen är framförallt beroende av tumörstadium, men även faktorer som patientens ålder, övriga sjukdomar, och tumörlokalisering, är av betydelse. Under senare år har prognosen för de som genomgår kurativt syftande behandling förbättrats, och idag är 5-årsöverlevnaden i denna grupp 30 - 40 %, något som även med siffror från NREV (Nationellt kvalitetsregister för Esofagus- och Ventrikelcancer) visar. Bidragande faktorer till detta är dels utvidgad resektionskirurgi, och dels tillagd onkologisk behandling. Ett flertal studier har vidare rapporterat att sjukhus med hög årlig volym av dessa ingrepp har lägre postoperativ morbiditet och mortalitet än sjukhus som har lägre årlig volym. Esofaguscancer var en av de diagnoser som 2011 valdes ut som pilotprojekt för ställningstagande till Nationell nivåstrukturering. Någon enighet i expertgruppen kunde inte uppnås. Ett beslut verkar vara fattat att esofaguscancer endast ska opereras vid 4 centra i Sverige, men något beslut om vilka dessa 4 centra kommer att bli är inte taget. Nyligen har frågan om nationell nivåstrukturering även av ventrikelcancer väckts.

Den definitiva diagnosen vid esofagus- och ventrikelcancer ställs vid gastroskopi med biopsitagning. CT-thorax och buk utförs i princip alltid på denna patientgrupp, främst för att bedöma ev. förekomst av metastatisk sjukdom. I det nationella vårdprogrammet för esofagus- och ventrikelcancer rekommenderas det att PET-CT utförs på patienter som kan komma ifråga för kurativt syftande kirurgi, då denna undersökning kan avslöja ytterligare fall med tidigare ockult spridd tumörsjukdom. Detta görs dock endast undantagsvis i Norra regionen.

Den kurativt syftande behandlingen innebär i standardfallet en kombination av både onkologisk och kirurgisk behandling. Behandlingen inleds med den onkologiska behand-

lingen och efter detta följer resektionskirurgi. I vissa fall ges även onkologisk behandling efter resektionskirurgin. I de fall där man bedömer att kurativt syftande behandling inte är möjlig, erbjuds oftast olika palliativa åtgärder. De flesta behandlingsbeslut tas vid MDT-konferens.

Esofagus-ventrikelcancer är en av pilotdiagnoserna avseende Standardiserat Vårdförlopp. Arbetet med att implementera detta är just påbörjat, och stora ansträngningar kommer att behöva göras för att förbättra logistiken mellan olika vårdgivare.

Pankreascancer

Pankreascancer utgör ca 2 % av all cancer men står för ca 7 % av all cancerdöd vilket återspeglar den dåliga prognosen, med en total 5-årsöverlevnad på mindre än 5 %. Det är dock stor skillnad i överlevnad mellan de olika tumörformerna, där duodenala tumörer och papilltumörer har en markant bättre prognos med en total 5-årsöverlevnad på 30-45%.

Tobaksbruk, speciellt rökning men även snusning, är en viktig riskfaktor för att utveckla pankreascancer. Andra faktorer är hög ålder, obesitas och typ-II diabetes.

Alkoholmissbruk och kronisk pankreatit har visat sig spela en roll. Det finns även ärftliga former som vanligen är relaterade till familjära cancersyndrom, ärftliga varianter av kronisk pankreatit och cystisk fibros. Förenklat kan man säga att 30 % är relaterad till tobak, 30 % till obesitas och hyperinsulinism, 5 % kronisk pankreatit och 5 % ärftliga faktorer. I ca 30 % av fallen finns inget distinkt orsakssamband.

De vanligaste debutsymtomen är höga buk- och ryggsmärtor, ikterus och viktnedgång. Då symptomen vanligen uppträder sent i förloppet är majoriteten av patienterna bortom potentiellt kurativ terapi redan vid diagnos. Diagnosen ställs framför allt med CT med kontrast, i tveksamma fall kan MR av pankreas skärpa diagnostiken. Endoskopiskt ultraljud (EUS) är av värde vid små och oklara förändringar då man även kan komma åt att biopsa endoskopiskt. Pga risken att sprida en potentiellt resektabel tumör blir histologisk diagnos annars endast aktuell vid palliativ behandling.

Endast ca 20 % av alla patienter blir aktuella för kurativ kirurgi. Övriga fall är antingen inoperabla pga hög ålder och/eller övrig sjuklighet, eller har en inextirpabel tumör. Medianöverlevnaden efter radikal kirurgi är 18-24 månader med en 5-årsöverlevnad på som bäst 26 % med adjuvant cytostatika. Pankreaskirurgi är behäftad med relativt mycket komplikationer och en perioperativ mortalitet som även vid högvolymscentra sällan understiger 2-5 %. Det finns data som talar för lägre mortalitet och bättre långtidsöverlevnad vid centra som gör mer än 20-25 resektioner per år, men någon tydlig gräns där man inte längre kan se någon ytterligare vinst i förhållande till volym finns ej.

Patienter som inte är aktuella för kurativ kirurgi erbjuds som regel palliativ cytostatika-behandling. Avlastande stentbehandling mot strikturer i gallvägarna, samt i vissa fall även i duodenum, kan ge god palliation. Även öppen kirurgi för avlastning kan komma ifråga.

År 2013 insjuknade 1173 personer i Sverige av cancer i exocrina pankreas och det periampullära området, dvs distala gallvägar, papilla Vateri och duodenum, och för Norra regionen var samma siffra 95.

Standardiserat Vårdförlopp för pankreascancer kommer att införas under denna utvecklingsplans tidsperiod.

Levercancer och Gallvägs-, gallblåsecancer

Primär levercancer utgörs till c:a 90 % av hepatocellulär cancer (HCC) som globalt sett är den sjätte vanligaste cancerformen, och på grund av den dåliga prognosen, den tredje vanligaste dödsorsaken i cancer. De huvudsakliga riskfaktorerna för HCC är virala (hepatit B och C), toxiska (alkohol, aflatoxin), metabola (diabetes, fettleverhepatit, hemokromatos, porfyri) och autoimmuna (autoimmun hepatit, primär biliär cirros). I Sverige är levercirrhos den viktigaste etiologiska faktorn.

I Sverige har incidensen av HCC under flera år varit relativt låg, ca 5/100 000 och år, dubbelt så hög hos män som hos kvinnor, och 50-60 % av patienterna har varit över 70 år. Det finns skillnader i incidensen av HCC mellan Sveriges olika regioner. Generellt kan man se en anhopning av patienter med HBV och HCV runt våra största städer. Incidensen av HCC i norra regionen är något lägre än rikssnittet. Incidensen de närmaste åren kommer att öka, främst beroende på att en stor grupp individer, som smittades med HBV och HCV under 70- och 80-talet, sannolikt kommer att insjukna i tumörsjukdomen, men också för att populationen i norra regionen åldras. Incidensen är som högst mellan 70 och 80 år. År 2013 insjuknade 626 personer med HCC i Sverige, och för Norra regionen var samma siffra 52.

Prognosen för patienter med HCC är dålig. Hög ålder, avsaknad av underliggande leversjukdom, diabetes, Child-Pugh B-C, och högt AFP är prognostiskt ogynnsamma faktorer. Medianöverlevnad hos obehandlade anges till 2-7 månader.

Vid misstänkt HCC är icke-invasiv diagnostik att föredra pga risk för tumörspridning vid invasiva diagnosmetoder, som exv. biopsi. Standardutredningen vid levertumörer omfattar vanligtvis en trefas leverundersökning med CT, samt en MR-undersökning med leverspecifik kontrast. Vid utredning av små förändringar i en cirrotisk lever kan kontrastförstärkt ultraljud vara av stort värde. Förutom radiologisk diagnostik används även tumörmarkören AFP.

Det har nyligen utfärdats ett nationellt vårdprogram för HCC. Kurativt syftande ingrepp omfattas av resektion, lokal ablation t.ex. RF, samt i utvalda fall transplantation. Vid icke-kurativt syftande behandling hos patienter utan extrahepatisk växt är TACE (transarteriell kemoembolisering) förstahandsalternativet. Vid extrahepatisk växt förordas vanligtvis onkologisk behandling. I Norra regionen genomgår 10-15 % av patienter med HCC kurativt syftande kirurgi.

Enligt vårdprogrammet skall patienten följas upp med provtagning (AFP), samt radiologisk undersökning, var 3-6:e månad de 3 första åren och därefter var 6-12:e månad under år 4-5. I Norra regionen följs resekerade patienter vanligtvis med AFP samt CT var 6:e månad i 5 år.

Gallvägscancer (cholangiocarcinom, CCC) utgår från gallångsepitel, och har en dålig prognos. Kvinnor drabbas ungefär dubbelt så ofta som män. Medianöverlevnaden i Sverige efter diagnos är 3 månader. Knappt 10 % genomgår kurativt syftande kirurgi och för fall som kan resekeras är prognosen bättre, med en 5-årsöverlevnad på ca 20 %. Cholangiocarcinom uppträder dels som intrahepatisk tumörsjukdom, som bäst behandlas med resektion, och dels som en tumör belägen i de större gallgångarna i anslutning till leverhilus (s.k. Klatskintumör). Inom en snar framtid kommer troligtvis alla Klatskinoperationer att centraliseras till ett eller två levercentra i landet. År 2013

insjuknade 354 personer med cancer i gallblåsa/gallvägar i Sverige, och för Norra regionen var samma siffra 30.

Standardiserat Vårdförlopp för levercancer kommer att införas under denna utvecklingsplans tidsperiod.

ORGANISATION OCH RESULTAT I REGIONEN

Kurativt syftande kirurgi

Sedan många år föreligger en enighet i Norra regionen om att alla patienter med pankreascancer, levercancer, och gallvägscancer ska opereras vid NUS. Beträffande esofagus- och ventrikelcancer har läget delvis varit annorlunda, och dessa diagnoser har historiskt opererats vid ett stort antal sjukhus. En centralisering har dock skett under senare år, både i riket i stort och i Norra regionen. I det nationella vårdprogrammet för esofagus- och ventrikelcancer, rekommenderas att esofagektomi ska utföras på centra med minst 20 sådana ingrepp per år, och att gastrektomi ska utföras endast på centra med minst 15 sådana ingrepp per år. I Nivåstruktureringsplanen för cancervården i norra regionen 2013 rekommenderas att även all kurativt syftande kirurgi av esofagus- och ventrikelcancer ska utföras vid NUS. Beträffande esofagus- och ventrikelcancer är detta implementerat, men vad gäller ventrikelcancer är detta dock ännu inte helt infört, något som framgår av Fig. 1.

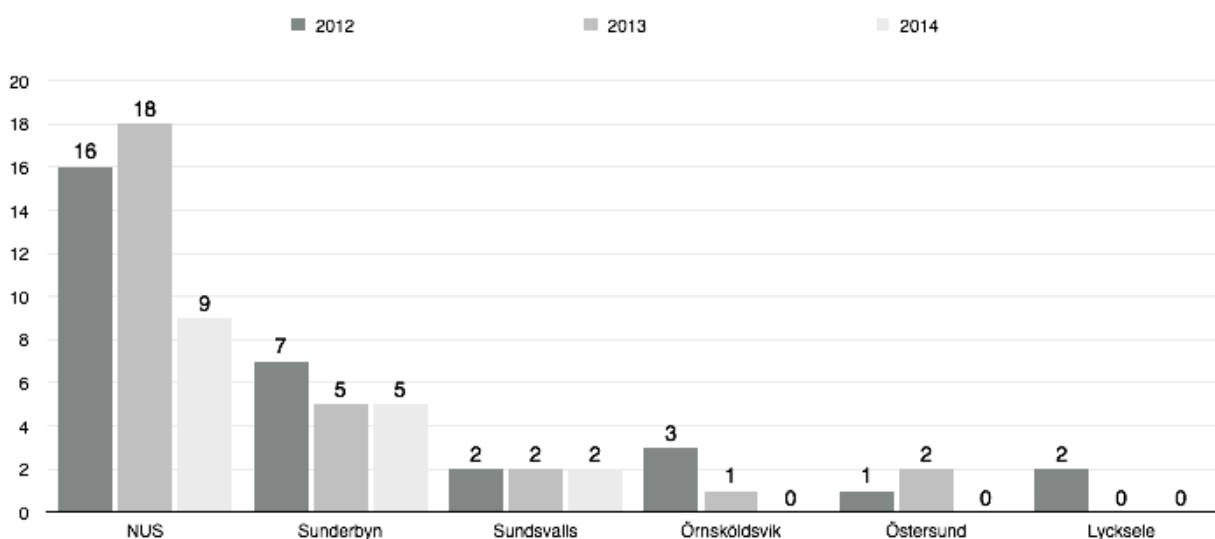


Fig 1. Antalet operationer med kurativ intention av ventrikelcancer per sjukhus och år.

Även under innevarande år (2015) har ventrikelcancer opererats med kurativ intention på andra sjukhus än NUS i Norra regionen.

Kurativt syftande behandling av esofagus- och ventrikelcancer är nu aktuell för nationell nivåstruktureringsplanering, med förslag på fyra nationella vårdenheter. Ventrikelcancer kommer att utredas för nationell nivåstruktureringsplanering under det närmaste året. Den kompetens som

följer med denna kirurgi är av vikt även vid annan kirurgi i övre GI-området och är därför viktig att behålla i regionen. Ett arbete med att utreda om "Formaliserat samarbete", enligt dansk modell, kan vara en framkomlig väg att uppnå detta i Norra regionen, har initierats.

Palliativa kirurgiska åtgärder

De palliativa kirurgiska åtgärderna utgörs av olika radiologiska, endoskopiska och kirurgiska ingrepp som syftar till att förbättra patientens livskvalitet, även om inte prognosen påverkas. Det kan exempelvis handla om ingrepp som syftar till att underlätta patientens nutrition. Kompetensen att utföra dessa ingrepp finns på ett flertal kliniker i Norra regionen.

Onkologisk behandling

Onkologiska kliniker finns i Umeå och Sundsvall, och på dessa ges både cytostatika-behandling och strålbehandling. Konsultverksamhet med onkologer från fr.a. Umeå förekommer i Örnsköldsvik, Östersund och Sunderbyn. För närvarande finns 2 ST-läkare i onkologi under utbildning i Umeå, vilka har sin tjänst förlagd till Östersund. Cytostatikabehandling ges på de flesta sjukhus i Norra regionen.

Problemområden

Som tidigare beskrivits kommer Standardiserat Vårdförlopp att införas för samtliga övre gastrointestinala tumörer under den tidsperiod som denna utvecklingsplan berör. Utvecklingsplanens problemområden kommer således att vara identiska med de diagnosspecifika utmaningar för införandet av SVF som landstingen redovisar i sina handlingsplaner. För esofagus-ventrikelcancer är dessa handlingsplaner redan klara, men för gall-, lever, och pancreascancer kommer detta sannolikt att ske först under 2016. Sannolikt kommer dessa problemområden dock att bli snarlika de som identifierats för esofagus-ventrikelcancer, vilka är:

- Tid från MDK till start av kemobehandling
- Tid att få PAD-svar
- Tid att få röntgenundersökning
- Pet-CT resurser
- Gastroskopilogistik
- Kontaktsjuksköterska saknas i LVN.

KORTSIKTIGA MÅL

Sedan Utvecklingsplanen 2013-2015 utformades har två mål uppnåtts. Dessa är:

- Preoperativ multidisciplinär terapikonferens hos >95 % med potentiell kurativ cancer.
- Initiera postoperativ multidisciplinär terapikonferens

Då dessa mål uppnåtts utgår dessa som målnivåer. Från Utvecklingsplanen 2013-2015 kvarstår målnivåer beträffande täckningsgrad i kvalitetsregister, kontaktsjuksköterskor, och PAD-svar på operationspreparat.

De målnivåer angående olika ledtider som fanns med i Utvecklingsplanen 2013-2015 utgår, och ersätts med målnivåer som harmonierar med Standardiserat Vårdförlopp. För esofagus-ventrikelcancer är SvF klart, och från detta har vi identifierat 3 ledtids-målnivåer, som är definierade på ett sådant sätt att de med största sannolikhet även kommer att ingå i övriga diagnosers SvF. Förhoppningsvis kommer även kvalitetsregistren att harmoniseras med SvF, vilket är en förutsättning för att kunna följa upp och bedöma dessa målnivåer.

Täckningsgrad i kvalitetsregister > 95 %

En hög täckningsgrad i de olika kvalitetsregistren är av flera skäl viktigt. Uppgifterna i kvalitetsregistren ger en möjlighet att bedöma olika, både kvantitativa och kvalitativa, mått, och kan således fungera som underlag, såväl för intern kvalitetskontroll, som för öppna jämförelser. För närvarande har Norra regionen en täckningsgrad på 84 % för år 2014, och på knappt 98% för 2013. En snabbare registrering skulle således sannolikt kunna medföra att målnivån uppnåddes.

Kontaktsjuksjuksköterska vid samtliga enheter som handlägger övre gastrointestinal cancer.

Nyttan av kontaktsjuksjuksköterska kan inte nog påpekas. Ur ett patientperspektiv är kontaktsjuksjuksköterskan något av en spindel i nätet, som kan vara behjälplig i kontakten med vården. Som ovan påpekats är funktionen i allra högsta grad önskvärd även för informationsutbytet mellan olika vårdgivare i regionen.

Kontaktsjuksköterskorna kommer även att få en mycket viktig roll som koordinatörer i de standardiserade vårdförloppen.

Remissbeslut vid välgrundad misstanke - MDK inom ledtid i SvF > 50 % av fallen

För varje Standardiserat Vårdförlopp finns det definierat vad en välgrundad misstanke innebär. Tiden från det att detta uppfyllts, till MDK, beror på ett stort antal faktorer, och innefattar ett stort antal åtgärder. Många av dessa faktorer är sådana som det arbetas aktivt med inom RCC att förbättra, men där effekterna av detta kvalitetsarbete är av mer långsiktig karaktär. Sannolikt kommer vi initialt att ha svårt att leva upp till SvF, varför målnivån är relativt lågt satt.

MDK- Start av behandling inom ledtid i SvF > 50 % av fallen

I SvF används "Beslut om behandling" till behandlingsstart som ledtid, men då MDK fortfarande är enklare att hitta både i kvalitetsregister och i journal har vi valt att använda tid från MDK till behandlingsstart. Dessutom finns även tid från MDK till "Beslut om behandling" definierat i SvF. Tid från MDK till behandlingsstart kan innebära både tid till operation och tid till start av onkologisk behandling. I de flesta fall är den primära behandlingen onkologisk. I SVF för esofagus-ventrikelcancer är denna ledtid satt till 1 vecka. Vid den processkartläggning som gjordes hösten 2014 avseende esofagus-cancer var denna ledtid 28 dagar både i Norra regionen och i riket. Stora

insatser, både logistiska och resursmässiga kommer således sannolikt att behöva genomföras för att förverkliga detta mål. Sannolikt kommer vi även avseende denna ledtid initialt ha svårt att leva upp till SvF, varför målnivån är relativt lågt satt.

Remissbeslut vid välgrundad misstanke - Start av behandling inom leddid i SvF > 50 % av fallen

Detta är den leddid som används som nationell uppföljning av SVF. Den består av de två leddiderna ovan, och vi har valt att även studera dessa var för sig, för att kunna bedöma både utredningstiden, och tid till start av behandling.

PAD-svar på operationspreparat inom 3 veckor hos > 90 % av fallen.

Endast i NREV finns uppgift om datum för operationspreparatet, varför dessa siffror inte speglar övre gastrointestina tumörer som helhet. År 2012 erhöles svar på operationspreparatet inom 3 veckor hos 83 % av patienterna i Norra regionen.

Tabell 1. Sammanfattning av målnivåer för övre gastrointestina tumörer

Mål nr	Målnivåer	Nuläge	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
R 1	Täckningsgrad i kvalitetsregister >95%	84 %	2017	KR
R 2	Kontaktsjuksköterska vid samtliga enheter som handlägger ÖGI-cancer	Finns i NLL, VLL, RJH, i LVN saknas formell kssk	2016	Egen
R 3	Remissbeslut vid välgrundad misstanke till MDK inom leddid i SVF i >50% av fallen	SVF införs fr.o.m. 2015	2018	KVÅ-koder + KR
R 4	MDK till start av behandling inom leddid i SVF i >50% av fallen	SVF införs fr.o.m. 2015. För matstrupscancer är leddiden i SVF 1 v; var 2014 28 dgr i regionen	2018	KVÅ-koder + KR
R 5	Remissbeslut vid välgrundad misstanke till start av behandling inom leddid i SVF i >90% av fallen	SVF införs fr.o.m. 2015	2018	KVÅ-koder + KR
R 6	PAD-svar för >90 % av operationspreparaten klara inom 3 veckor	83%	2018	KR

LÅNGSIKTIGT FÖRBÄTTRINGSARBETE

Det långsiktiga förbättringsarbetet strävar efter att höja kvaliteten på samtliga ingående led i vårdprocesserna, och innefattar delar som diagnostik, livskvalitet, behandling, och överlevnad. Detta ska kunna uppnås dels genom ökad medvetenhet om tumörformerna, genom uppföljning av kända riskgrupper och genom ökat regionalt samarbete, med också genom fortsatt utvecklingsarbete och implementering av nya tekniker och metoder.

SWOT-ANALYS

Mål	Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Täckningsgrad i kvalitetsregister	Redan idag relativt hög täckningsgrad i etablerade kvalitetsregister.	Tidsbrist för inrapportering. Brist på administrativt stöd.	Hög täckningsgrad är en förutsättning för att kunna följa utvecklingen i regionen samt för jämförelse nationellt. Utnyttja kontaktsjuksköterskor?	Ekonomi. Personalbrist. Fel använd kompetens.
Kontaktsköterska	Mycket viktig funktion både för patienter och för informationsutbytet i regionen. Ansvar för kvalitetsregister?	Det finns inte kontakt ssk på alla orter.	Förbättrat patientomhändertagande. Förbättrat informationsutbyte. Bättre täckningsgrad i kvalitetsregister. Koordinering av SVF.	Ekonomi.
Tid från remissbeslut till MDK	Viktig ledtid, både för patient och vårdgivare. Ingår i SVF.	Kvalitetsregistren behöver harmoniseras med SVF för att uppföljning ska kunna ske.	Förbättrat patientomhändertagande. Förbättrad överlevnad?	Ekonomi. Patologbrist. Radiologbrist.
Tid från behandlingsbeslut till start av behandling	Viktig ledtid, både för patient och vårdgivare. Ingår i SVF.	Kvalitetsregistren behöver harmoniseras med SVF för att uppföljning ska kunna ske.	Förbättrat patientomhändertagande. Förbättrad överlevnad?	Ekonomi. Patologbrist. Radiologbrist. Onkologbrist. Kirurgbrist. Brist på operationsresurser. Platsbrist på vårdavd. och IVA.
Tid från remissbeslut till start av behandling	Viktig ledtid, både för patient och vårdgivare. Ingår i SVF.	Kvalitetsregistren behöver harmoniseras med SVF för att s uppföljning ska kunna ske.	Förbättrat patientomhändertagande. Förbättrad överlevnad?	Ekonomi. Kompetensbrist inom många nyckelspecialiteter? Platsbrist på vårdavd. och IVA.
PAD-svar på operationspreparat	Viktig ledtid, både för patient och vårdgivare.	Endast NREV har datum för PAD-svar på operationspreparat.	Förbättrat patientomhändertagande. Förbättrad överlevnad/ adjuvant behandling?	Patologbrist.