Uppföljning av sjukvårdsregional processplan för sarkom i norra sjukvårdsregionen 2024

Uppföljning av kortsiktiga mål och målnivåer

Tabell 1 Sammanfattning av mål och målnivåer för sarkom

Mål	Nuläge*	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
Patienter som utreds och diagnostiseras med sarkom i Norra sjukvårdsregionen skall erbjudas nationell Min vårdplan via 1177	Nationell min vårdplan för skelett- och mjukdelssarkom tas fram under 2021 och efter den för buksarkom. I nuläget erbjuds inte min vårdplan för sarkompatienter i norra regionen då bra adekvat patientinformation saknas.	100 % av patienterna som utreds och behandlas på NUS, skall erbjudas nationell min vårdplan för Sarkom när den finns att tillgå	2024	Årligen med egen mätning
Kontaktsjuksköterska vid varje länssjukhus samt på NUS (ortopedklinik, allmän kirurgi, cancercentrum). relaterat till cancerprevention (ej obligatoriskt)	Kontaktsjuksköterskor finns inom samtliga 3 specialiteter på NUS samt på ortopedklinik i Jämtland och Västernorrland. Saknas i Norrbotten och inom onkologi och allmänkirurg på samtliga länssjukhus frånsett NUS.	Utse kssk vid onkologkliniken i Sundsvall med ansvar för bl.a. sarkom. Utse 1–2 kssk i Sunderbyn med bl.a. ansvar för sarkom.	2024	Årligen med egen mätning
Täckningsgrad i kvalitetsregister INCA (registrering och behandling 80% aktuellt år, 95% föregående år).	Bibehålla det goda arbetet med INCA registret. Täckningsgraden var 100 % för 2019.	Registrering och behandling 80% aktuellt år, 95% föregående år	2024	Årligen genom kvalitetsregister
Protesförsörjning av för patienter som genomgått	Protesteknik finns vid alla centralsjukhus i	Utbildning för ortopedtekniker i norra	2024	Egen mätning

rotationsplastik bör initialt centraliseras till NUS	sjukvårdsregionen. Mest erfarenhet vid OTC i Umeå	sjukvårds-regionen med speciella tekniker för van Nes opererade pat.		

SK-utbildning för sarkom återkommande vart 3:e år inkl. buksarkom och program för kontaktsjuk-sköterskor	Nästa utbildningstillfälle planeras till jan 2022. 2 utbildningar har hållits tidigare vilket är en viktig utbildnings-satsning utifrån den ovanliga diagnosen.		2022	Egen mätning

Kommentarer till respektive mål

- **Mål 1.**

  Digital Min Vårdplan på 1177 finns sedan årsskiftet 2022–2023 för Skelett- och mjukdelssarkom. Under 2023 startades 10 digitala Min vårdplan, 7 på Cancercentrums vårdavdelning och 3 på Ortopedmottagningen på NUS. Under 2024 startades 20 st Min vårdplan varav 15 startades på Ortopeden och 5 på Cancercentrums vårdavdelning. Både på Ortopedmottagningen och Cancercentrums vårdavdelning erbjuds alla patienter den digitala Min vårdplan och enbart ett fåtal har valt att avstå och välja Min vårdplan i pappersversion. Ett bortfall har varit på grund av att patienten inte var svensktalande.

  Digital Min vårdplan för buksarkom inklusive gynekologiska sarkom lanserades i februari 2024. Det finns ännu enbart en startad digital vårdplan vid Cancercentrums vårdavdelning. Här finns det mer att göra för att implementera denna Min vårdplan framför allt på Cancercentrums mottagning. Sedan att få ett bra flöde nationellt med tanke på att dessa patienter i de flesta fall inte opereras på NUS utan vid sarkomcentrum på Karolinska Universitetssjukhuset.

- **Mål 2.**

  Kontaktsjuksköterska med ansvar för Sarkom finns sedan hösten 2024 på Onkologkliniken i Sundsvall. Det är även på gång att någon kssk skall bli ansvarig för Sarkom på onkologmottagningen i Östersund. Målet med att få kontaktssjuksköterska för sarkom i Norrbotten är ännu inte uppfyllt. Det är något vi får fortsätta arbeta med.

- **Mål 3.**
  Vi är just nu inne i en svacka med **inrapporteringar till kvalitetsregistret.** Vi har hållit målet med 100% för åren 2015–2020. Täckningsgraden ligger på 94% 2021, 90% för 2022, 83% för 2023 men endast 44% för 2024. De saknade patienterna är eftersökta och ligger i respektive kliniks inkorg i INCA. Det gäller bara att avsätta resurser för att göra inregistreringarna. De flesta patienterna ligger i Ortopedklinikens inkorg eftersom de är

huvudansvariga för merparten av patienterna. Vi har kvar detta mål i nästkommande Cancerplan för att fortsätta optimera registerhanteringen.

- **Mål 4.**
  Det skall vara klargjort att **patienter som opereras med rotationsplastik skall få sina proteser utprovade via OTC på NUS** med tanke på att det rör sig om ett fåtal patienter. Det kan gå flera år mellan patienter som opereras med denna teknik.

- **Mål 5.**
  Arbete pågår för att se över möjlighet till ytterligare en **utbildning** inom den närmaste tiden. Troligtvis blir det under 2026.

Långsiktigt förbättringsarbete

Inga definierade långsiktiga mål finns i processplanen för sarkom.

Nivåstrukturering

- Vilken/vilka åtgärd(er) är nivåstrukturerad(e)?

  Behandling av sarkom är nationellt nivåstrukturerad till 5 centra/sjukhus: Skånes Universitetssjukhus, Karolinska sjukhuset, Stockholm, Sahlgrenska, Göteborg, Linköpings Universitetssjukhus samt NUS. All behandling för Skelett- och mjukdelssarkom sker vid dessa sjukhus. Bukssarkom är ytterligare centraliserad vad gäller kirurgin till enbart 3 sjukhus. Skåne, Göteborg och Stockholm, däremot ges den onkologiska behandlingen för bukssarkom på samtliga ovanstående 5 centra. Onkologisk behandling ges även i Uppsala/Örebro för både skelett- och mjukdelssarkom samt bukssarkom.

- Remitteras patienter i enlighet med fattade nivåstruktureringsbeslut?
  Ja

- Uppfattar ni i processarbetsgruppen att den/de enhet(er) som har uppdraget att utföra den nivåstrukturerade åtgärden gör det på ett tillfredsställande sätt?

  Vi har sett en bristande överrapportering inför uppföljning mellan sarkomcentra i Stockholm till oss på NUS efter operation av bukssarkom. Det finns en risk att patienter enbart rapporteras till hemortssjukhuset, vilket riskerar att uppföljningen inte sker enligt nationellt vårdprogram, då kunskapen om sarkom inte är så stor på övriga sjukhus i norra sjukvårdsregionen. Vi har arbetat för att säkra upp detta. Bland annat med närvaro på Karolinskas MDK för bukssarkom när patienter från Norra sjukvårdsregionen dras där. Det har fungerat ganska bra initialt men sker sporadiskt och det är svårt att få till någon systematisk närvaro och rutin kring detta på kirurgkliniken, NUS. Mycket på grund av att det rör sig om få patienter. Vi har även fått till oss att kssk på KS upplever att många patienter är dåligt informerade i samband med nybesök hos dem. Detta är ofta orsakat av att patienten informeras av sin ordinarie kirurg (på hemsjukhuset) efter remissvar från kirurg på NUS som närvarat vid MDK beslut. Vi har försökt avhjälpa lite av detta med

att dela kontaktuppgifter på kssk (ÖGI) på sjukhus i regionen till kssk Sarkomcentrum KS för att de närmare skall kunna få en direktkontakt med patienterna innan de kommer.

- Sker den nivåstrukturerade åtgärden inom tidsramen för vårdgarantin?
  Ja, alla patienter med sarkom hanteras och opereras inom tidsramen för vårdgarantin, vid sin första operation, dvs vid diagnostillfället och behandlingstillfället. Däremot så innebär detta en undanträngningseffekt. I nuläget upplever ortopedkliniken en resursbrist både vad gäller operationstider samt vårdplatser. Primära sarkomoperationer prioriteras och opereras i tid men andra operationer av benign karaktär får långa väntetider. Detta drabbar även sarkompatienter som får sequele efter sin första operation exempelvis protesproblem eller spiklossningar.

  Även patienter med buksarkom som remitteras till Stockholm opereras inom tidsramen för vårdgarantin efter diagnos. En del patienter som har mindre avancerade buksarkom och skulle kunna opereras på NUS remitteras ibland för att hålla nere handläggningstiden.

- Har nivåstruktureringen inneburit en kvalitetshöjning?
  Hanteringen av sarkom har sedan länge varit nivåstrukturerad, vilket är viktigt med tanke på den ovanliga tumörformen. En skriftlig nationell nivåstrukturering beslutades under 2018 men den överensstämmer med den nivåstrukturering som funnits och varit inarbetad sedan 80-talet.

Finns det någon/några åtgärder inom processen som skulle vinna på att centraliseras eller decentraliseras? Om ja, motivera på vilket sätt.

Det som är aktuellt just nu inom processen är att MR bör göras innan remiss till sarkomcentra för att på så vis kunna minska inflödet av startade SVF på benigna lipom. En omformulering i SVF för skelett- och mjukdelssarkom är nyligen publicerat och framtiden får utvisa hur detta kommer att falla ut.

Ett arbete med att på nytt se över nivåstruktureringen enligt Nationell högspecialiserad vård kommer att påbörjas under 2025 för sarkom. Vår förhållning i processgruppen är att ingen ytterligare centralisering skulle medföra någon vinst för patienter i norra sjukvårdsregionen.

Patientsamverkan

Patientrepresentanter har varit delaktiga i arbetet med att ta fram och under 2023/2024 revidera Min vårdplan Skelett- och mjukdelssarkom. Detsamma gäller vid framtagning av Min vårdplan Buksarkom och gynekologiska sarkom. Patientrepresentanten i den senare är från norra sjukvårdsregionen. Hen har godtagit att vara behjälplig i frågor som lyfts i processgruppen i form av att ta del av mailutskick och på så sätt komma med inspel och åsikter. En annan medlem ur Sarkomföreningen är anhörig och har under 2024 flyttat till Umeå och även hen ställer gärna upp med att ta del av mailutskick och komma med synpunkter.

En av processledarna har även ett nära samarbete med sarkomföreningen i form av att årligen genomföra och planera nätverksträffar för kssk för sarkom. Samtliga kssk i norra sjukvårdsregionen har deltagit på dessa träffar frånsett kssk på kirurgen NUS.

Patientrepresentanter med diagnosen är även med i de nationella arbetsgrupperna för SVF och NVP. Det är ett lyft som skett på de senaste åren. Första versionen av dessa hade medverkande patientföreträdare med andra cancerdiagnoser.

Övrigt aktuellt

En större revidering av det nationella vårdprogrammet (NVP) för Skelett-och mjukdelssarkom samt Buksarkom inklusive Gynekologiska sarkom har påbörjats under 2024. Målet är att slå samman de båda NVP till ett för sarkom och då även inkludera bland annat Sarkom i ÖNH regionen som nu är exkluderade.

Vi har god representation från norra sjukvårdsgruppen i arbetet.

Revidering av de båda digitala vårdplanerna kommer också att påbörjas under 2025, här kommer de i alla fall initialt kvarstå som två olika vårdplaner men arbetsgruppen kommer att slås samman till en arbetsgrupp för att kunna samordna uppdateringar och remissrundor.