Processplan för sarkom 2022–2024

Bakgrund

Sarkom är en sällsynt och medicinskt utmanande grupp av tumörer, som utgår från kroppens bind-och stödjevävnader; skelett, brosk, bindväv, muskler mm. Sarkom kan förekomma i alla åldrar och i nästan alla delar av kroppen. Sarkom utgör omkring en procent av samtliga cancertyper.

En odiagnosticerad svulst eller tumör medför alltid oro för patienten. Detta oberoende av om slutdiagnosen är benign eller malign. Resurserna för utredning av sarkom måste med andra ord vara dimensionerad utifrån det antal patienter, som kan misstänkas ha ett sarkom. Vid årsskiftet 2020–2021 uppgick befolkningen i norra sjukvårdsregionen till 898 515 personer vilket var knappt 9% av det totala antalet i Sverige boende personer. Den årliga incidensen (ca 60) har varit relativt konstant de senaste åren och förväntas inte öka eller minska nämnvärt under kommande år.

Med introduktion av nya behandlingsmetoder kan antalet patienter som botas och de som lever med kvarvarande men stabil sjukdom öka. Detta har demonstrerats vid t.ex. GIST (gastrointestinal stromacellstumör) med introducerandet av TKI- behandling, se nedan. Beslut om behandling sker i Sverige vid MDK vid sarkomcentra och i samråd med patienten. Sarkomronden den lokala benämningen vid NUS på MDK (sarkom) startade på 1980-talet. Den är lokal men med möjlighet till anslutning via länk. Cirka 500 remisser med tumörmisstanke riktas årligen från norra regionen till ortopedkliniken i Umeå.

Buksarkom (ca 25 fall årligen)

Buksarkom utgör ca 20 procent av alla sarkom. Incidensen är 1,5/100 000 invånare för intraabdominella sarkom där den vanligaste formen (ca 90%) utgörs av GIST och 0,5–1/100 000 invånare för retroperitoneala sarkom. Behandlingen av GIST är om möjligt kirurgi; ibland i kombination med TKI (tyrosinkinashämmare). Behandlingen är regionalt centraliserad till NUS. Recidiv behandlas med TKI eventuellt i kombination med kirurgi. Behandlingen av retroperitoneala sarkom är till övervägande del kirurgi. Denna sker i de flesta fall vid tre sarkomcentra (Göteborg, Lund, Solna) i enlighet med den nationella nivåstruktureringen. Fallen diskuteras på lokal MDK vid NUS, se ovan. Buktumörer och retroperitoneala tumörer upptäcks ofta efter att de nått ansenlig storlek. Detta minskar möjligheterna till radikal kirurgi. Prognosen jämfört med andra sarkom är därmed också sämre. Många buksarkom upptäcks som överraskningsfynd i samband med bildiagnostik utförd av annan anledning. Onkologisk behandling ges i vissa fall av retroperitoneala sarkom.

Gynekologiska sarkom innefattas av SVF buksarkom (SVF – standardiserade vårdförlopp) och ingår även i det nationella vårdprogrammet för buksarkom. Cirka 50 procent av alla gynekologiska sarkom diagnosticeras för närvarande på postoperativa PAD, när patienten opererats för vad som misstänktes vara en benign tumör. Patienter med gynekologiska sarkom bör om möjligt remitteras före behandling till sektionen för gynekologisk onkologi, NUS. Behandlingsstrategier bör som vid andra sarkom diskuteras på sarkomrond. Behandlingen av gynekologiska sarkom bör ske vid NUS.

Skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg (33 fall årligen)

370 personer insjuknar årligen i skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg i Sverige. Mjukdelssarkom utgör ca 2/3. Sarkom utgör cirka 10 % av de maligna tumörer som drabbar barn och ungdomar. För varje mjukdelssarkom finns det cirka 200 benigna mjukdelstumörer Behandlingen av sarkom är ofta en kombination av onkologisk och kirurgisk behandling; i vissa fall enbart kirurgisk behandling.

Behandlingarna av sarkom inom det muskuloskeletala området (och bålvägg; thorax, buk) sker med mycket få undantag vid regionala sarkomcentra; för norra sjukvårdsregionen vid sarkomcentrum, NUS. Patienter med tumörer inom ovanstående lokaler remitteras till tumörsektionen vid ortopedkliniken NUS, för vidare handläggning. Sarkom inom plexusregionen skall i princip remitteras till Norrlands Universitets Sjukhus från hela Sverige. Kirurgi inom denna region har vid NUS (handkirurgenheten) nämligen fått status ”rikskirurgispecialitet”.

Palliativ vård för samtliga sarkom

Kurativ behandling se ovan

Palliativ behandling framför allt kemoterapi och smärtbehandling förmedlas via hemortssjukhus eller sköts av patienterna i samråd med cancercentrum, NUS. Radioterapi ges i norra sjukvårdsregionen endast i Sundsvall och Umeå. Målsättningen är att patienterna i möjligaste mån skall kunna vistas så nära hemmet som möjligt. Detta är viktigt i alla stadier av sjukdomen men speciellt i sena stadier av sjukdomen.

Aktuell process: Skelett- och mjukdelssarkom

Alla patienter med tumörsjukdom känner, oavsett den slutgiltiga diagnosen, en ovisshet. Tiden från misstanke till diagnos ska vara kort. Med införande av nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp (SVF) under 2017 tydliggjordes utrednings- och behandlingsstrategin för patienter med misstänkta sarkom. Tidigare regelverk och rekommendationer framtaget av skandinaviska sarkomgruppen (SSG) fick därmed officiell prägel. Exempelvis ledtider fanns redan framtagna.

Den regionala struktureringen avseende behandling och utredning av skelett- och mjukdelssarkom infördes redan under 1980 talet. Strukturerad handläggning av patienter som omfattas av SVF-sarkom sker bl.a. i Jämtland Härjedalen. Rekommendationen att ta telefonkontakt med ansvarig tumörortoped vid NUS följs i alltmer ökande omfattning. Detta möjliggör att omhändertagande av denna patientgrupp sker skyndsamt.

Förlopp före behandling

Vården av patienter med sarkom är centraliserad regionalt (i vissa fall nationellt). Patienten söker vårdcentral varvid utredningsgången startas med radiologisk utredning (MR/ konventionell radiologi) med krav på svar inom en vecka (remiss märks SVF). Alternativt remitteras patienten vidare direkt till hemortssjukhus. Om undersökningsfynd visar misstanke om malignitet tas telefonkontakt med sarkomcentrum och patienten handläggs enligt SVF.

Patienten kallas till ortopedmottagningen NUS för information eller kontaktas per telefon eller via länk, vilket skett i flertal fall i och med start av pandemin 2020. Biopsi sker antingen via ortopedkliniken eller på hemortssjukhus, då ofta på radiologisk enhet. Kontaktsköterska vid ortopedmottagningen/kirurgmottagningen NUS sköter samordning och kontaktar patienten i enlighet med vad som framgår av ”Min vårdplan”. En digital ”Min vårdplan för sarkom” är under uppbyggnad 2021.

Patientperspektiv: Snabb utredningsgång rekommenderas. Det är viktigt att patienten informeras redan i remisstadiet om planeringen i enlighet med vad som framgår i bl.a. SVF sarkom. Detta innebär bl.a. att patienten informeras om att det föreligger misstanke om cancer och att kallelse kan komma inom kort till sarkomcentrum.

Mottagningsbesök (NUS) – sker inom en vecka från remissbedömning varvid patienten ingående informeras om tumörens karaktär och i vissa fall behandlingsalternativ. Vanligen sker biopsi eller planeras vid detta besök. Mottagningsbesök kan i vissa fall ske via länk.

Biopsi sker på initiativ av sarkomcentrum. Diagnostik med biopsi av buksarkom och vissa metastaser sker ofta med hjälp av bild och funktionsmedicin. Mellannålsbiopsi fordras för att säkerställa diagnos före behandling. Biopsier bör bedömas av sarkompatologer vid NUS.

Diagnosbesked sker i anslutning till MDK någon eller några veckor senare via telefon eller mottagningsbesök.

Patientperspektiv: Att diagnos och behandlingsförslag ges efter MDK innebär för patienten maximal säkerhet och trygghet. Vetskapen om att flera experter deltar i behandlingsbeslutsförslaget ger tyngd åt detta.

Behandling – fortsatt behandling

Behandlingen är oftast en kombination av kirurgi och eller onkologisk behandling. Den onkologiska behandlingen ges vid onkologkliniken NUS eller initieras via onkologkliniken och ges beroende på tumörtyp neoadjuvant och eller adjuvant (kemoterapi, TKI, immunterapi, radioterapi). Den kirurgiska behandlingen utförs vid NUS eller vid Nya Karolinska Sjukhuset (vissa buksarkom och retroperitoneala sarkom). Behandlingsstart skall enligt SVF sarkom ske inom 39 dagar från start av SVF. Det innefattar inledande radiologisk diagnostik, biopsi, patologihandläggning, MDK samt planering för slutlig behandling.

Vård på hemortssjukhus kan förutom i palliativt skede bli aktuellt i samband med postoperativa infektioner eller om patienten inte kan skrivas ut till hemmet initialt efter avslutad behandling på NUS. En del patienter som genomgår antitumoral behandling på NUS erfar nutritionsproblem, vilken kan kräva sjukhusvård på hemorten. Vissa patienter får som en effekt av behandlingarna benmärgspåverkan och är i behov av blodtransfusioner mellan perioderna med onkologisk behandling. Benmärgsdepressionen ökar även risken för infektioner under den neutropena fasen. Neutropen feber kräver akut inläggning på närmaste sjukhus. I vissa fall kan cytostatika ges på hemortssjukhus men ordineras då av sarkomspecialister, vid cancercentrum, NUS.

Patientperspektiv: Långa avstånd mellan hemort och Umeå innebär stora påfrestningar för patient och anhöriga. Det gäller speciellt de med mycket långa behandlingstider, upp till 7–8 månader, med korta avbrott.

Tumörkontroller

För skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bukvägg samt för buksarkom inklusive gynekologiska sarkom, finns ett nationellt vårdprogram, vilket också inkluderar plan för kontroller av sarkom. Tumörkontroller av sarkompatienter sker under 10 års tid. Dessutom finns nu en strategi för långtidsuppföljning av sena komplikationer. Initialt sker kontrollerna via kliniker på NUS. Dessa kontroller sker antingen vid mottagningsbesök eller vid telefonkontakt efter radiologisk kontroll. Dessa innefattar förutom klinisk undersökning även röntgenkontroll av lungor och ibland MR och eller CT undersökningar.

Under uppföljningstiden förekommer upprepade kontakter med kontaktsköterska. Ett besök sker dock årligen vid personlig kontakt på sarkomcentrum. Vissa ytliga och lågmaligna tumörer kontrolleras av läkare på hemortssjukhus och i undantagsfall även av distriktsläkare, men rapporteras till sarkomcentrum för notering i kvalitetsregister.

Formerna för kontroller har förändrats under pandemin 2020 och förändringar kommer sannolikt att ske under de kommande åren. Dock kommer kontrollerna att ske utgående från vårdprogram och via sarkomcentrum. Buksarkom och retroperitoneala sarkom följs på motsvarande sätt som ovan via onkologiska eller kirurgiska klinikerna vid NUS. För dessa patienter ingår även kontroller regelbundet med CT buk för att upptäcka recidiv respektive levermetastaser (som uppträder framför allt hos patienter med GIST).

Patientperspektiv: Patienterna har ofta föredragit att kontrolleras via Umeåklinikerna. Sannolikt beroende på djupa kontakter under intensiva behandlingsperioder eller operationer. Tryggheten som skapas initialt består, när undersökningar ibland görs på hemorten och information och utfrågning sköts per telefon

Cancerrehabilitering

Rehabiliteringsinsatserna för denna heterogena tumörentitet initieras redan vid behandlingsstart, vare sig denna innefattar operation, strålbehandling, kemoterapi eller olika kombinationer. Rehabteamet - vårdteamet omfattar förutom dietister, arbetsterapeuter och fysioterapeuter även kontaktsköterskor, avdelningssköterskor, kuratorer och annan vårdpersonal förutom ansvarig tumörbehandlande läkare och i vissa fall av ortopedtekniker. Anestesiologer/smärtläkare och smärtsköterskor ingår också i rehabiliteringsteamet för speciellt svåra smärttillstånd. För att nå optimalt resultat krävs ett intimt samarbete på behandlande sjukhusinrättning men även med rehabiliteringsresurser inom regionen.

Rehabiliteringsplanen är individanpassad, då en generaliserad plan ej går att utforma, beroende på att sarkom kan utvecklas i olika organ och kroppsdelar. Ortopedtekniker i regionen är en förutsättning för att patienter, som genomgått stympande ingrepp, skall kunna återgå till tidigare funktionsnivå. Att kunna erbjuda möjlighet att ta del av senaste teknik är en viktig del i rehabiliteringsinsatserna.

Optimal process

Optimal process förutsätter kännedom om tumörgruppen sarkom bland läkare i sjukvårdsregionen, samt att personella och tekniska vårdresurser finns i tillräcklig utsträckning på NUS. Ett förtydligande är på sin plats avseende tumörer i bålvägg (thoraxvägg och bukvägg). Dessa patienter skall remitteras till ortopedkliniken NUS. Utökning av operationsresurser vid NUS speciellt avsedda för ”ortopediska tumörer” både benigna och maligna är önskvärd. Remissprocessen från ortopedkliniker i regionen fungerar helt optimalt. Kollegor i regionen tar oftast telefonkontakt vid ny remiss och utredningen kan därmed kompletteras på hemorten och planering initieras på sarkomcentrum, allt enligt SVF.

En positiv förändring av remissmönstret från allmänkirurgkliniker och från primärvården har noterats under senare år, men fortfarande finns betydande “doctor´s delay”. I många fall har t.ex. patienter ej röntgenundersökts i rimlig tid. Ultraljudsundersökningar görs tyvärr fortfarande ofta som första undersökning vid mjukdelstumörer och innebär egentligen 2 – 4 veckors fördröjning av diagnos. MR undersökning måste ändå göras. Röntgensystemet i regionen fungerar bra vid “nya fall”. Vid äldre fall innebär systembegränsningar (lagring av bilder) betydande merarbete.

Denna begränsning medför också viss förlust av information från tidigare demonstrationer vid MDK. Det nuvarande lagringssystemet medför också patient osäkerhet; när undersökningar saknas vid NUS inför en operation t.ex. eller vid uppföljning. Undersökningarna finns ”lagrade” på hemortssjukhusen men måste aktiveras via det s.k. MEI systemet. Oftast gör klinikern nämligen själv, bedömningar av nya och gamla undersökningar i samband med operationer, mottagningsbesök och remissbedömningar med röntgenutlåtanden som en guide. Begränsningen att lagra bilder utgör för klinikern ett arbetsmiljöproblem. Att kunna spara undersökningar hos patienter, som väntar på operation och för patienter som kontrolleras en till flera gånger per år

skulle inte endast vara tidsbesparande utan skulle också leda till adekvat patientsäkerhetsnivå. Detta kräver väsentligt utökade resurser för bildlagring eller annan teknik för att kunna se bilder i hela regionen. Uteblir en förändring blir konsekvensen att allt fler undersökningar begärs utförda inom Västerbotten – vilket i sin tur förorsakar merarbete inom Västerbottens bild och funktionsmedicin. Ur patientsäkerhetssynpunkt skulle det dock vara säkrare. En kostnadsbesparing för otillräckligt lagringsutrymme blir i stället en kostnadsökning för andra kliniker.

Organisation

Den nuvarande organisationen kännetecknas av ett gott samarbete. Den nationella och regionala nivåstruktureringen infördes i praktiken för flera år sedan (1980–90) vid klara fall och misstänkta tumörfall. Detta skedde efter lång tids information på nationell och regional nivå. Decentralisering av behandling ej aktuell, decentralisering av uppföljning skulle kunna ske, men intresse har hittills ej visats för denna tumörgrupp.

Primärvårdens roll

Önskvärt vore en förändrad attityd till att genomföra radiologisk undersökning vid symtom, som skall leda misstanken till sarkom. Det betyder att vanlig skelettundersökning bör utföras i högre utsträckning, och att MR bör utföras i tillämpliga fall. Ultraljudsundersökning utförs ofta på remiss i primärvården i stället för MR och utgör i princip endast en fördröjning av diagnos.

Det får inte bli en kostnadsfråga att hellre utföra inadekvata men billigare undersökningar. Ökade utbildningsinsatser inom primärvården från sarkomcentrum skulle möjligen innebära en förändring. Generellt kan sägas att primärvårdens roll vid laboratoriekontroller och vid fortsatt rehabilitering är stor och skiljer sig möjligen från annan cancerrehabilitering med tanke på olika extremitetsingrepp och den fysioterapi som är förknippade med dessa.

Prevention

Patienter som strålbehandlats löper större risk att utveckla t.ex. angiosarkom. Denna patientgrupp bör förutom att få ingående information även långtidsuppföljas. De patienter som berörs, skulle genom ett screeningprogram kunna upptäckas i ett tidigt skede. Därmed skulle ingreppens storlek minska. Patienter med neurofibromatos och familjärt retinoblastom löper ökad risk för sarkom och bör kontrolleras avseende utveckling av sekundära tumörsjukdomar.

Fertilitet

Höga doser alkylerande cytostatika, exempelvis Ifosfamid innebär en risk för långvarig eller permanent påverkan av fertiliteten. Även strålbehandling och operationer kan påverka fertiliteten beroende på lokalisation av tumören. Patienterna informeras om risken och erbjuds fertilitetsbevarande åtgärder innan start av behandling där risk för infertilitet föreligger. 5–10 patienter som undergår behandling för sarkom remitteras årligen för fertilitetsbevarande åtgärder.

Kompetensförsörjningssituation

Vid sarkomcentrum i Umeå finns förhoppning att det inom några år skett en utökning av antalet tumörortopeder och sarkompatologer. Nyrekrytering av färdiga specialister till MR sektionen på NUS där en nu arbetar med sarkom och fler är på väg in, säkrar kompetensförsörjningen inom bild och funktionsmedicin. Här finns även flertalet ST-läkare med intresse för MR-gruppens arbete. Det behövs ”färdiga” tumörortopeder och patologer likt bild och funktionsmedicin och dessutom tjänster för utbildning inom respektive fält.

Minimikrav är tre tumörortopeder och två sarkompatologer samt tre-fyra specialister inom bild- och funktionsmedicin för att upprätthålla verksamhet året runt.

Status som sarkomcentrum kan ev. vidmakthållas om bemanningssituation löses. En av två tumörortopeder är pensionerad och arbetar 50%. För den andra av dessa innebär tjänstgöring i Umeå avsevärda privatekonomiska merkostnader, beroende på veckopendling mellan Stockholm och Umeå. En ST-läkare blir inom kort specialist och fortsätter verksamhet inom tumörteamet på ortopedkliniken, och ytterligare två ST-läkare förväntas knytas till verksamheten.

Det finns nu tre patologer knutna till sarkomdiagnstiken vid NUS. En tumörpatolog är pensionerad och arbetar deltid; en sarkompatolog fullgör sin del av diagnostiken oftast digitalt och sedan ett drygt år finns en sarkompatolog i Umeå. Inom specialiteterna vuxenonkologi finns fyra specialister inom sarkomområdet. Intresserade ST-läkare för sektionen finns för att säkra tillgången på specialister framgent.

Personalsituationen i stort inom vårdavdelningar och på operationsavdelningarna vid NUS har medfört att slutenvårdsplatsantalet har minskat liksom operationsutrymmet vilket påverkat möjlighet till behandling inom tidsramar. Kurativ cytostatikabehandling och större sarkomkirurgi kräver slutenvårdsplatser. Vissa tumörgrupper opereras vid extrainsatser helgtid. För att kunna motsvara myndigheternas krav på vård inom rätt tid, behövs resurser i ökad utsträckning inom slutenvården och inom olika serviceenheter. Ändrad verksamhetsinriktning med förskjutning av behandlingar och operationer i sluten vård till dagvårdsavdelningar och dagkirurgiverksamhet har skett under senare år. Dock med bibehållande av hög vårdkvalitet.

Resultat i sjukvårdsregionen

Alla patienter med sarkom remitteras till sarkomcentrum i Umeå för primär behandling med få undantag. Vissa patienter, som fått diagnosen vid kirurgiskt ingrepp på hemorten remitteras till Umeå för kompletterande behandling. Resultaten av sarkomvården i Umeå skiljer sig ej vid nationell jämförelse från resultaten i Sverige i övrigt. SVF infördes för sarkom (skelett- och mjukdelssarkom) under 2017. Uppenbart är att information om detta ej har skett i tillräcklig omfattning. Det är endast ett fåtal patienter som ”ingått” i SVF-systemet vid remiss till sarkomcentrum.

Många i regionen tror att SVF är startat i och med att remiss märks SVF. De flesta SVF sarkomfall har anmälts av sarkomcentrum. Avsikten med SVF har därmed gått förlorad. Ytterligare information till ortopedkliniker, primärvårdsenheter och kirurgkliniker behövs. Detta uppdrag ligger inte enbart inom processarbetsgruppens område utan får hänföras till koordinatorer inom området.

Under 2021 har workshops för SVF inom båda förloppen hållits för att förbättra kodning och start av SVF. Utvärdering av dessa planeras framgent. Införandet av SVF har i praktiken sannolikt ej medfört någon större förändring förpatienter med sarkom. Marginellt kortare väntetid till operation kan ha inträffat. SVF för buksarkom infördes under 2018 och även här har SVF inte medfört några större skillnader i handläggningen av patienterna.

Mål för sarkomprocessen – Norra sjukvårdsregionen 2022–2024

Mål	Nuläge*	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
Patienter som utreds och diagnostiseras med sarkom i Norra regionen 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 rotationsplastik bör initialt centraliseras till NUS	Protesteknik finns vid alla centralsjukhus i regionen. Mest erfarenhet vid OTC i Umeå	Utbildning för ortopedtekniker i norra regionen med speciella tekniker för van Nes opererade pat.	2024	Egen mätning
SK-utbildning för sarkom återkommande vart 3:e år inkl. buksarkom och program för kontaktsjuksköterskor	Nästa utbildningstillfälle planeras till jan 2022. 2 utbildningar har hållits tidigare vilket är en viktig utbildningssatsning utifrån den ovanliga diagnosen		2022	Egen mätning

SWOT-analys

SWOT analysen utgår ej från olika målnivåer utan görs mer på ett generellt plan för att på det viset spegla styrkor och svagheter mm på ett sammanhållet sätt.

Styrka

- Den regionala organisationen fungerar bra vid denna ovanliga tumörtyp. NUS har alla kliniska discipliner representerade för att klara samtliga sarkom med få undantag
- Mycket gott samarbete över klinikgränser
- Sarkomronden eller MDK etablerades och utvecklades på -80 talet till dess nuvarande funktion. Varje vecka träffas radiolog, patolog, ortoped, onkolog, kirurg samt vid behov barnonkolog, plastikkirurg, thoraxkirurg, kontaktsköterskor samt studenter
- Sedan 2020 hålls även nationell MDK för skelett- och mjukdelssarkom varannan vecka
- Ledtider angivna i SVF och vårprogram kan i princip hållas inom ram
- Två av tre sarkompatologer har stor erfarenhet genom verksamhet i Göteborg och i Umeå. Deras internationella nätverk är väl underbyggt
- Sk-liknande kurs inom tumörortopedi med deltagare huvudsakligen från sjukvårdsregionen har hållits två gånger
- ST-läkare inom ortopedi i länet och sjukvårdsregionen närvarar vid mottagning och operation.

Svaghet

Patologi:

- Inom sjukvårdsregionen finns ingen ST-läkare med inriktning sarkom
- Vid NUS finns/finns ej BMA med specialinriktning sarkom
- Patologirapporter utformas ej så att exempelvis incaformulären med lätthet kan fyllas i

Ortopedi:

- Endast två tumörortopeder i tjänst; varav en pensionerad läkare, som arbetar deltid.
- Inget ST-block inom tumörortopedi
- Ej tillräcklig operationskapacitet för tumörverksamheten (malign och benign)

Bild- och funktionsmedicin:

- Bristande lagringskapacitet på bild och funktionsmedicin NUS. Värdefull information försvinner; vissa arbetsmoment måste upprepas av den enskilde klinikern vid flera tillfällen. Patienter följs i 10 år och vid varje återbesök jämförs nuvarande med tidigare undersökningar.
- Ibland fungerar ej hämtfunktionen i MEI 4. Bildhämtningen kan ta längre tid än själva mottagningsbesöket
- Avsaknad av bilder i samband med operation medför dålig patientsäkerhet och ökar stressnivån (bilder kan vara borta dag före op. trots att de funnits några dagar tidigare). Sammantaget medför den bristande lagringskapaciteten avsevärd sänkning av patientsäkerheten.

Regional medverkan:

- Vid speciella utbildningsdagar/regiondagar inom sarkombehandling har medverkan från regionen varit låg

- Enbart medverkande från region Jämtland Härjedalen på processarbetsgruppens möten

INCA-register:

- Trots initiativrik koordinator är registreringen fördröjd beroende på resurser för registrering är otillräckliga.
- Registrering av sarkom sker på en layoutmässig svårarbetat formulär, där det också blir dubbelinmatning i registreringsdel och behandlingsdel.
- Tidsåtgång per registrering (ny anmälning och behandling) 30–120 minuter.
- Registret kan ej användas för uppföljning – i daglig mottagningsverksamhet, vilket borde kunna ordnas i ett kvalitetsregister. D.v.s. det går ej att med registrets hjälp att se om uppföljning uteblivit; rapporter är fortfarande svåra att konstruera själv
- SVF sarkom
- Ej fått genomslag i regionen i vare sig slutenvård eller primärvård
- Skapar betydande merarbete vad gäller efterregistrering
- Skapar sannolikt ej utslagningseffekt av andrapatientgrupper – patienterna skulle undersökas på liknande sätt och behandlas på likadant sätt oavsett SVF
- Utökning av antal mottagningstillfällen har skett för att kunna hålla ledtider, men ingen utslagning av andra grupper har skett

Möjligheter

- SVF – INCA: SVF-data kan användas som ett redskap och skapa möjlighet att överblicka den totala situationen (antal fall, utredningsgång, antal fall som avslutas med andra diagnoser än sarkom och slutligen antal utredningar som leder till diagnosen sarkom) inom tumörgruppen (både maligna och benigna fall). Om kodningen av samtliga patienter som utreds för misstänkta sarkom fungerade optimalt.
  - Genom regelbundna SVF- och INCA-rapporter finns möjlighet till både kvalitets- och kompetenshöjning
  - Möjlighet att nyttja INCA som kontrollinstrument för att utesluta att tumörkontroller uteblivit
- Ökad kompetensförsörjning kan förväntas om den nationella MDK får strukturen av normal ”sarkomrond” med medverkan av alla specialister.
- Medverkan av sarkomgruppen NUS vid olika regionala möten för:
  - öka medvetenhet,
  - högre andel påbörjade men även avslutade SVF i regionen och på NUS
- Påverka NUS/ RCC administration till inrättande av ST block inom sarkompatologi och tumörortopedi.

Hot

- Reducerad av bemanning inom tumörortopedi, sarkomkirurgi och sarkompatologi kan på sikt innebära att NUS ej längre kan bedömas vara ett sarkomcentrum
- Utebliven eller eftersatt registrering i kvalitetsregister kan också medföra risk att status som sarkomcentrum förloras
- SVF – initiering och rapportering sker i begränsade omfattning. SVF bör påbörjas i primärvården där välgrundad misstanke kan fattas vare sig det gäller mjukdelssarkom eller skelettsarkom. Avsikten med SVF är att se hela vårdkedjan och ev. fördröjningar.
- SVF rapportering kräver relativt stora insatser med nuvarande system, där resurser tas från redan hårt ansträngd personal.

Svaga länkar

Antalet tumörortopeder, sarkomkirurger och ”sarkompatologer” är otillräckligt i Umeå, men liknande förhållanden råder även nationellt. Att jämföra statistik (SVF och kvalitetsregister) nationellt innebär svårigheter, då det uppenbarligen är olikheter vad gäller registrering av start av förlopp och datum för diagnosställande bl.a. Detta bidrar till att förloppen är längre i norra regionen, där vi strikt följer regelverket.

Bristande bildlagringskapacitet på radiologkliniken NUS medför att värdefull information går förlorad och medför ”onödigt” extraarbete vid tumörkontroller. Detta även om rådata finns lagrat i regionen. Detta påverkar arbetsmiljön negativt för klinikerna. 10–50% av tid avsatt vid återbesök åtgår till att hämta bilder. Detta gäller även vid

remissbedömning och uppskattningsvis är tidsåtgången för ortopedkliniken 1–2 timmar per vecka för att hämta bilder inför återbesök, operation och remissbedömning.

Processarbetsgruppen för sarkom har för närvarande ingen patientrepresentant eller representation från Norrbotten och Västernorrland. Sarkomgruppen i Umeå har tidigare initierat regiondagar i sarkom – dock utan medverkan från regionen. Orsaken är sannolikt att utredning av tumörer utgör så liten del av arbetsuppgifterna. Avsikten med ovanstående regiondagar var att initiera att tumörkontroller i större utsträckning skulle ske utanför NUS samt att varje länssjukhus skulle ha ansvarig för tumörgruppen.

Regional nivåstrukturering Utredning och behandling av sarkom sker med få undantag genom ett fint samarbetsklimat i regionen. Behandlingen är centraliserad till NUS och vid vissa retroperitoneala sarkom till NKS. Uppföljningen av patienterna (10 år) sker huvudsakligen genom återbesök vid NUS eller via telefonkontakter med patienter ute i regionen efter föregående radiologisk uppföljning (röntgen pulm och MR). I vissa fall överförs kontroller till hemortssjukhus, vilka rapporterar status. Detta möjliggör vidarerapport till INCA. Att överlåta rapportering direkt till INCA förefaller vanskligt med tanke på INCA:s utformning i kombination med att det är relativt få fall i jämförelse med andra tumörgrupper.

Konsekvensanalys

Ökade finansiella resurser behövs för inrättande av ST-block inom tumörortopedi och sarkompatologi. Ökade finansiella resurser behövs för att förstärka bildlagringskapacitet vid bild- och funktionsmedicin Umeå, alternativt hitta gemensam ”molnlösning” för hela norra sjukvårdsregionen. Stöttning finansiellt av RCC för utveckling av INCA till att bli ett arbetsinstrument för uppföljning – så att dubbla register ej behöver göras eller så att INCA går att inkorporera i olika journalsystem. Införandet av ”SVF-instrument” för underlättande av registrering och uppföljning är nödvändigt.

Umeå 2021-05-07
För processarbetsgruppen för sarkom i norra sjukvårdsregionen, processledarna:

Richard Löfvenberg
Processledare och överläkare
Tfn. 070-624 10 90
Ortopedkliniken, NUS
richard.lofvenberg@telia.com
richard.lofvenberg@regionvasterbotten.se

Annica Pettersson
Processledare, kontaktsköterska,
specialistsjuksköterska
Tfn. 070-276 57 86
Onkologkliniken, NUS
annica.pettersson@regionvasterbotten.se

REGIONALT
CANCERCENTRUM
NORR