

# Cancer i bukspottkörteln och periampullärt

Beskrivning av standardiserat vårdförlopp

## Versionshantering

| Datum      | Beskrivning av förändring  |
|------------|--|
| 2015-11-24 | Fastställd av SKL:s beslutsgrupp   |
| 2015-12-21 | Uppdatering av texter som är gemensamma i samtliga standardiserade vårdförlopp framtagna under 2015. |

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av SKLs beslutsgrupp 2015-12-21.

Standardiserat vårdförlopp för cancer i bukspottkörteln och periampullärt

ISBN: 978-91-87587-27-6

# Innehållsförteckning

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 1.  | Introduktion .....  | 4  |
| 1.1 | Beskrivningens syfte och målgrupp .....   | 4  |
| 1.2 | Om cancer i bukspottkörteln och periampullärt .....   | 4  |
| 1.3 | Flödesschema för vårdförloppet .....  | 5  |
| 2.  | Ingång till standardiserat vårdförlopp .....  | 6  |
| 2.1 | Misstanke.....  | 6  |
| 2.2 | Remiss till filterfunktion .....  | 6  |
| 2.3 | Filterfunktion .....  | 6  |
| 2.4 | Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp ..... | 7  |
| 2.5 | Remiss till utredning vid välgrundad misstanke.....   | 7  |
| 2.6 | Kommunikation och delaktighet .....   | 7  |
| 3.  | Utredning och beslut om behandling .....  | 8  |
| 3.1 | Utredningsförlopp.....  | 8  |
| 3.2 | Multidisciplinär konferens (MDK) .....  | 9  |
| 3.3 | Klassifikation och beslut om behandling .....   | 9  |
| 3.4 | Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård .....   | 9  |
| 3.5 | Kommunikation och delaktighet .....   | 9  |
| 4.  | Behandling .....  | 10 |
| 5.  | Uppföljning.....  | 10 |
| 6.  | Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp .....                                 | 10 |
| 6.1 | Ledtider för nationell uppföljning.....   | 10 |
| 6.2 | Ingående ledtider .....   | 11 |
| 6.3 | Indikatorer för nationell uppföljning.....  | 11 |
| 6.4 | Indikatorer för kvalitet.....   | 12 |
| 7.  | Generellt om standardiserade vårdförlopp .....  | 12 |
| 7.1 | Nationellt vårdprogram .....  | 12 |
| 7.2 | Inklusion i standardiserat vårdförlopp .....  | 12 |
| 7.3 | Utredningsförloppet .....   | 13 |
| 7.4 | Inklusion i kliniska studier .....  | 13 |
| 7.5 | Ledtider .....  | 13 |
| 7.6 | Koordinatorsfunktion .....  | 13 |
| 7.7 | Samarbete över landstingsgränser .....  | 13 |
| 8.  | Arbetsgruppens sammansättning .....   | 14 |

# 1. INTRODUKTION

## 1.1 Beskrivningens syfte och målgrupp

Syftet med standardiserade vårdförlopp är att cancerpatienter ska få en välorganiserad, helhetsorienterad professionell vård utan onödig väntetid oavsett var i landet de 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 arbetsätt. Vid implementering ansvarar respektive landsting för att skapa en organisation och resurser som möjliggör genomförande.

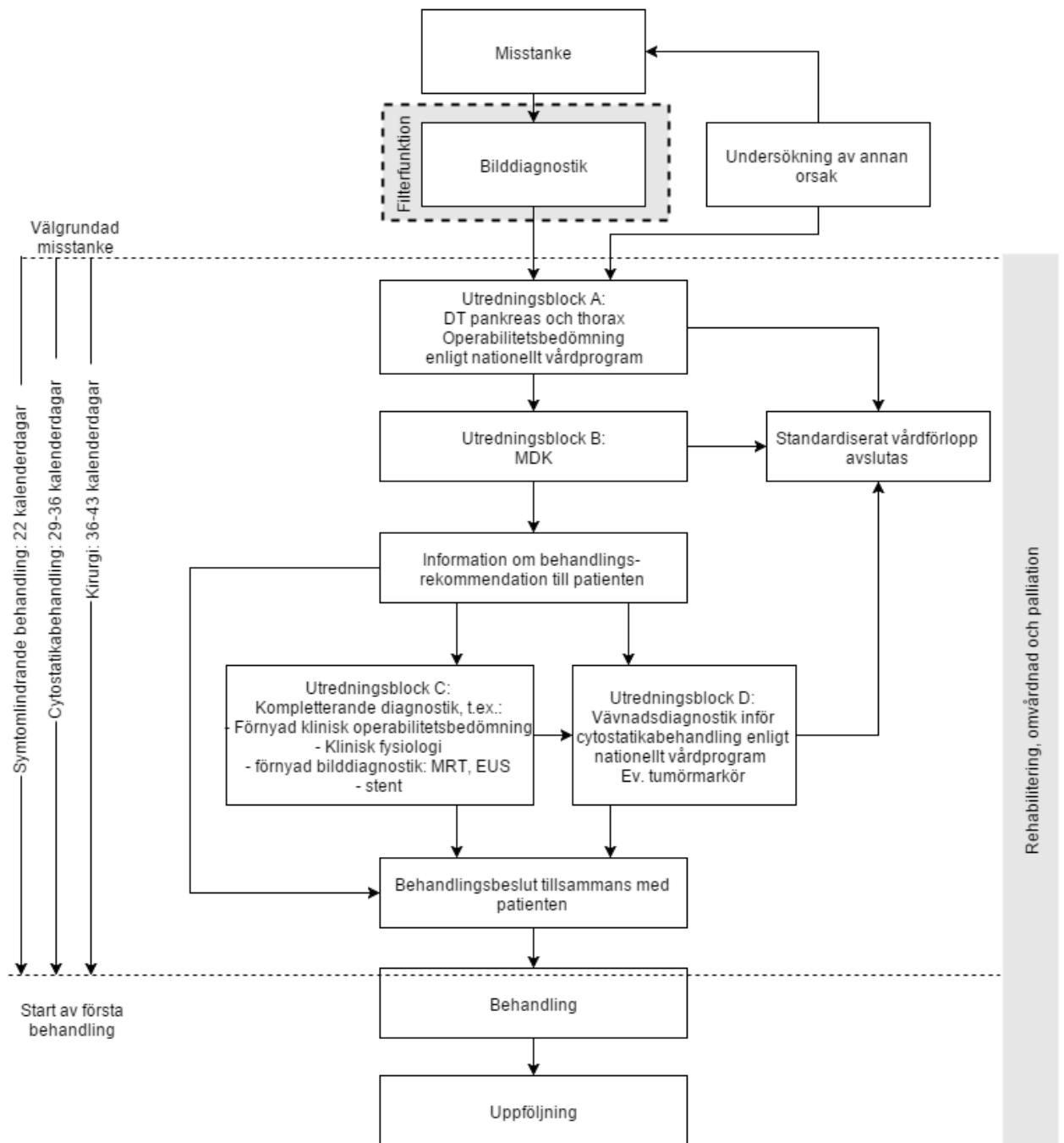
## 1.2 Om cancer i bukspottkörteln och periampullärt

Cirka 1 500 personer drabbas varje år i Sverige av cancer i den bukspottsproducerande exokrina pankreas (ICD C25.0-9 exklusive C25.4, endokrina hormonproducerande tumörer) eller i det periampullära området, dvs. inkl. distal gallgångstumör (C24.0), tumör i ampulla Vateri (C24.1) respektive duodenum (C17.0). Dessa tumörformer ter sig ur ett patientperspektiv och kliniskt perspektiv lika beträffande symtom, utredning och behandling, varför de inkluderas i såväl det nationella vårdprogrammet som kvalitetsregistret. Pankreascancer utgör > 80 % av dessa tumörer.

P.g.a. sjukdomens diffusa symtom och avsaknaden av ett enkelt diagnostiskt test (man behöver i princip göra en datortomografi för att ställa diagnos) gör att diagnosen ställs sent och att majoriteten av patienterna (> 80 %) vid diagnos har en obotbar sjukdom. Dessutom är pankreascancer höggradigt resistent mot cytostatika och strålning varför kirurgi idag utgör den enda potentiellt botande behandlingen.

Prognosen vid pankreascancer är generellt mycket dålig, med en medianöverlevnad (d.v.s. när hälften av patienterna avlidit) på ca 6 månader och en 5-årsöverlevnad på mindre än 5 % för hela patientgruppen. Medianöverlevnaden för den minoritet (< 20 %) som kan opereras är i Sverige 26 månader. 3-årsöverlevnaden är 37 %. Dessa data står sig mycket väl vid en internationell jämförelse. Motsvarande siffror för de periampullära tumörerna är något bättre med en total 5-årsöverlevnad på cirka 20 % och medianöverlevnad efter operation på 37 månader. 3-årsöverlevnaden är 57 %.

### 1.3 Flödesschema för vårdförloppet



## 2. INGÅNG TILL STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

### 2.1 Misstanke

Följande kan föranleda misstanke:

- gulsot eller gallstas
- palpabel knöl i övre delen av buken
- smärta i övre delen av buken och/eller ryggen tillsammans med ofrivillig viktnedgång, särskilt i samband med relativt nydebuterad diabetes.

Ovanstående ska föranleda relevanta prover och samtidig remiss till diagnostisk undersökning (filterfunktion).

Om patienten är ikterisk ska man överväga remiss för akut omhändertagande.

### 2.2 Remiss till filterfunktion

Remissen ska innehålla:

- anamnes relevant för undersökningen, t.ex.
  - symtom eller fynd som ligger till grund för misstanke om cancer
  - företagen utredning
  - allmäntillstånd och samsjuklighet
  - tidigare sjukdomar och behandlingar
  - läkemedelsöverkänslighet
  - social situation, eventuella språkhinder eller funktionsnedsättningar
- kontaktuppgifter för patienten inklusive aktuella telefonnummer
- uppgifter för direktkontakt med inremitterande (direktnummer).

### 2.3 Filterfunktion

Misstanke ska föranleda diagnostisk undersökning enligt följande:

- Gulsot eller gallstas: akut (inom 24 timmar) ultraljud av lever, gallvägar och pankreas.
- Palpabel knöl i övre delen av buken: DT buk (MRT om DT inte finns att tillgå).
- Smärta i övre delen av buken och/eller ryggen tillsammans med ofrivillig viktnedgång: gastroskopi.
- Något av ovanstående symtom i kombination med nydiagnostiserad diabetes: DT buk (MRT om DT inte finns att tillgå).
- Kvarvarande malignitetsmisstänkta besvär som inte förklarats av ultraljud/gastroskopi: DT buk (MRT om DT inte finns att tillgå).

Svaret ska skyndsamt tas om hand och patienten ska omedelbart remitteras till utredning enligt standardiserat vårdförlopp om ett kriterium för välgrundad misstanke är uppfyllt.

## 2.4 Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp

Välgrundad misstanke föreligger vid ett eller flera av följande:

- bilddiagnostiskt eller endoskopiskt fynd talande för premalign eller malign förändring (inklusive vidgad pankreasgång) i pankreas eller periampullärt
- gallstas ej kopplad till gallstens- eller leversjukdom
- cyto- eller histopatologiskt fynd talande för malignitet i pankreas eller periampullärt
- misstanke om malignitet i pankreas eller periampullärt vid bukoperation.

## 2.5 Remiss till utredning vid välgrundad misstanke

Remissen ska innehålla

- anamnes, ange särskilt
  - symtom eller fynd som ligger till grund för välgrundad misstanke
  - resultat av utredning
  - allmäntillstånd och samsjuklighet
  - tidigare sjukdomar och behandlingar
  - social situation, eventuella språkhinder eller funktionsnedsättningar
- uppgift om att patienten är informerad om standardiserat vårdförlopp
- kontaktuppgifter för patienten inklusive aktuella telefonnummer
- uppgifter för direktkontakt med inremitterande (direktnummer).

## 2.6 Kommunikation och delaktighet

Den som remitterar till bilddiagnostik (filterfunktion) ska informera patienten om

- att det finns anledning att göra undersökningen för att ta reda på om patienten har eller inte har cancer
- 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 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.

### 3. UTREDNING OCH BESLUT OM BEHANDLING

#### 3.1 Utredningsförlopp

|  |  |
|--|--|
| <b>Block A</b>   | <b>Block B</b>   |
| DT pankreas och thorax<br>Operabilitetsbedömning enligt nationellt vårdprogram   | MDK  |
| <b>Block C</b>   | <b>Block D</b>   |
| Kompletterande diagnostik, t.ex.:<br>- Förnyad klinisk operabilitetsbedömning<br>- Klinisk fysiologi<br>- Förnyad bilddiagnostik: MRT, EUS (endoskopisk ultraljudsundersökning)<br>- Stent | Vävnadsdiagnostik inför cytostatikabehandling enligt nationellt vårdprogram<br>Ev. tumörmarkör |

|   |  |
|---|--|
| <b>Resultat av block A</b>  | <b>Åtgärd</b>  |
| Misstanke om malign eller premalign tumör kvarstår.                             | Block B utförs.  |
| Malign tumör kan uteslutas.   | Det standardiserade vårdförloppet avslutas.  |
| Misstanke om diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet.    | Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning. |
| <b>Resultat av block B</b>  | <b>Åtgärd</b>  |
| Kurativt syftande kirurgi är aktuell.   | Behandlingsbeslut.   |
| Kurativt syftande kirurgi kan vara aktuell men kompletterande utredning behövs. | Block C utförs följt av behandlingsbeslut eller block D.   |
| Cytostatikabehandling är aktuell men operation är inte aktuell i nuläget.       | Block D utförs.  |
| Palliativ behandling med best supportive care är aktuell.                       | Behandlingsbeslut.   |
| Diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet.                 | Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning. |
| <b>Resultat av block D</b>  | <b>Åtgärd</b>  |
| Positivt fynd av pankreascancer eller periampullär cancer.                      | Behandlingsbeslut.   |
| Negativt/inkonklusivt fynd.   | Block D upprepas högst 2 gånger, därefter behandlingsbeslut.   |
| Diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet.                 | Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning. |



## 3.2 Multidisciplinär konferens (MDK)

Följande funktioner ska medverka vid MDK:

- pankreaskirurg
- radiolog inom området
- onkolog inom området
- kontaktsjuksköterska
- föredragande med kännedom om patienten
- koordinatorsfunktion
- vid behov patolog
- vid behov palliativ kompetens
- vid behov andra kompetenser.

## 3.3 Klassifikation och beslut om behandling

Beslut om behandlingsrekommendation ska fattas vid MDK. Registrering sker i det nationella kvalitetsregistret i enlighet med sedvanliga rutiner.

Behandlingsbeslut ska fattas tillsammans med patienten och tillsammans med de närstående om patienten önskar det.

## 3.4 Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård

Patienten ska tilldelas en namngiven kontaktsjuksköterska i samband med block A.

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

Att optimera patienten inför kommande behandling är ett delat ansvar genom hela vårdkedjan.

Rehabilitering och palliativa insatser bör övervägas tidigt i sjukdomsprocessen.

## 3.5 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, 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 patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen.

## 4. BEHANDLING

Se nationellt vårdprogram.

## 5. UPPFÖLJNING

Se nationellt vårdprogram.

## 6. INDIKATORER FÖR UPPFÖLJNING AV STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

### 6.1 Ledtider för nationell uppföljning

Följande ledtider används för nationell uppföljning av de standardiserade vårdförloppen:

| Behandling                 | Från                        | Till                       | Tid              |
|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|------------------|
| <b>Basutredning</b>        |                             |                            |                  |
| Kirurgi                    | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 36 kalenderdagar |
| Cytostatikabehandling      | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 29 kalenderdagar |
| Symtomlindrande behandling | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 22 kalenderdagar |
| <b>Utökad utredning</b>    |                             |                            |                  |
| Kirurgi                    | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 43 kalenderdagar |
| Cytostatikabehandling      | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 36 kalenderdagar |

Vid symtomlindrande behandling räknas behandlingsbeslutet (där vårdplanen upprättas) som start av behandling.

Ovanstående ledtider gäller såväl kurativ som palliativ tumörspecifik behandling.

## 6.2 Ingående ledtider

Ledtiderna för nationell uppföljning bedöms förutsätta följande ledtider:

| Från  | Till  | Tid              |
|---|---|------------------|
| Remissbeslut vid misstanke                    | Remissankomst bilddiagnostik (filterfunktion)               | 1 kalenderdag    |
| Remissankomst bilddiagnostik (filterfunktion) | Svar till remittenten                                       | 10 kalenderdagar |
| Svar till remittenten                         | Information till patienten samt beslut välgrundad misstanke | 3 kalenderdagar  |
| Beslut välgrundad misstanke                   | Välgrundad misstanke – remiss mottagen                      | 1 kalenderdag    |
| Välgrundad misstanke – remiss mottagen        | Första besök i specialiserad vård (block A)                 | 7 kalenderdagar  |
| Block A                                       | MDK   | 7 kalenderdagar  |
| MDK, ej block C eller D                       | Beslut om behandling  | 7 kalenderdagar  |
| MDK, inkl. block C och/eller D                | Beslut om behandling  | 14 kalenderdagar |
| Beslut om behandling                          | Start av första behandling, cytostatika                     | 7 kalenderdagar  |
| Beslut om behandling                          | Start av första behandling, kirurgi                         | 14 kalenderdagar |
| Block D                                       | Svar till remittenten                                       | 7 kalenderdagar  |
| MDK   | Besked om behandlingsrekommendation till patienten          | 3 kalenderdagar  |

## 6.3 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 cancer i bukspottkörteln och periampullärt” |
| Andel patienter av de som anmälts till standardiserat vårdförlopp som fått diagnosen cancer i bukspottkörteln eller periampullärt                                     |
| Andel patienter av de som fått diagnosen cancer i bukspottkörteln eller periampullärt som anmälts till standardiserat vårdförlopp                                     |

## 6.4 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 |
|--|----------|
| Täckningsgrad i registret  | > 95 %   |
| Andel patienter med tid från remissmottagande till MDK $\leq$ 14 dagar | > 90 %   |
| Andel patienter som diskuterats på MDK                                 | > 90 %   |
| Andel patienter som erbjuds kontaktsjuksköterska                       | > 90 %   |
| 90-dagarsmortalitet efter kurativt syftande operation                  | < 5 %    |

## 7. GENERELLT OM STANDARDISERADE VÅRDFÖRLOPP

### 7.1 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.

### 7.2 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, t.ex. om patienten inte önskar att bli utredd i standardiserat vårdförlopp eller om patienten har betydande samsjuklighet som gör att hen inte klarar av utredning.

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 för en annan sjukdom ska tas om hand av den enhet som inlett utredningen eller remitteras till en annan enhet som är bättre lämpad.

### 7.3 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.

### 7.4 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.

### 7.5 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.

### 7.6 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.

### 7.7 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 för nivåstrukturering.

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

## 8. ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING

Ralf Segersvärd, ordförande, med.dr, kirurgi, Karolinska universitetssjukhuset Stockholm

Mats Andersson, med.dr, radiolog, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, RCC Väst

Stefan Bergström, docent, onkologi, palliativ medicin, onkologkliniken Gävle

Svein Olav Bratlie, kirurgi pankreas, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg, RCC Väst

Marcela Ewing, allmänmedicin, onkologi, RCC Väst

Thomas Gasslander, docent, kirurgi, Universitetssjukhuset Linköping

Sam Ghazi, med.dr, klinisk patologi, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge, Stockholm

Claes Hjalmarsson, med.dr, kirurgi, Kirurgkliniken Kalmar/Oskarshamn

Bengt Hallerbäck, docent, övre gastrokirurgi, Kirurgkliniken, NÄL Trollhättan

Carl Hamilton, patientföreträdare, ordförande patientföreningen PALEMA, Stockholm

Bengt Isaksson, docent, kirurgi, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge, Stockholm

Britt-Marie Karlsson, med.dr, kirurgi, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Gert Lindell, docent, kirurgi, Skånes universitetssjukhus, Lund

Cecilia Nordenson, kirurgi, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Bo Ohlin, överläkare, övre gastrokirurgi, Blekingesjukhuset

Per Sandström, docent, kirurgi, Kirurgkliniken, Universitetssjukhuset Linköping, RCC Sydöst

Lennart Spång, allmänmedicin, Region Jönköpings län

Joar Svanvik, prof. em., kirurgi, transplantationscentrum Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Anders Winbladh, med.dr, överläkare, kirurgi, Jönköpings län, RCC Sydöst