

## Ansökan om nationellt centrum/nationell vårdenhet inom cancervården

Muskulo – skelettala sarkom

Sarkomcentrum, Norrlands Universitetssjukhus, Västerbottens läns landsting

1. Kirurgi av sarkom (ben- eller mjukdelssarkom), metastaser och benigna tumörer belägna i bäckenet med krav på rekonstruktion av bäcken- och bukvägg för att uppnå fullgott funktionellt resultat
2. Kirurgi av sarkom, benigna tumörer och metastaser belägna inom området för plexus brachialis

Ansökan nedan är utformad beroende på specialkompetenser inom två separata områden. I anvisningarna och i frågeställningarna finns olika begrepp. Denna ansökan utgår från att dessa begrepp är synonyma; Sarkomcentrum med nationellt uppdrag; nationellt centrum/nationell vårdenhet inom cancervården.

Ansökan är utformad inom Sarkomcentrum, Norrlands Universitetssjukhus av representanter för ingående kliniker.

Bifogat denna ansökan finns beslut om att Västerbottens läns landsting har utsetts att vara enhet för rikssjukvård vad gäller skador på plexus brachialis.

I Sverige finns ytterligare en enhet med motsvarande kompetens (Södersjukhuset). Detta innebär i princip att skador på plexus brachialis skall behandlas vid dessa två centra. Skador kan uppkomma på olika sätt - förlossningsskador, yttre våld och genom exempelvis tumörer.

Till denna ansökan bifogas beslut om ovanstående samt även ingående ansökan som föregick beslutet. Denna ansökan är mycket detaljerad och kan ligga till grund för denna ansökan och nedanstående punkter kommer inte att detalj diskuteras.

När det gäller kirurgi av speciell art gällande tumörer är spetskompetensen inom olika områden utvecklad inte bara beroende på maligna tumörer eller sarkom utan även genom erfarenhet inom andra tumörformer. benigna och maligna samt andra sjukdomstillstånd inom ett specifikt anatomiskt fält.

Det gäller t.ex. tumörer inom det colorektala området, bukväggsrekonstruktion efter tidigare ej utförd adekvat bukväggsrekonstruktion, skador på brachial plexusområdet, benigna och maligna tumörer inom plexus området och även övre extremiteten.

I anvisningarna till denna ansökan finns för varje huvudpunkt önskemål om uppgifter gällande specifika detaljer. Dessa önskemål återkommer vilket medför upprepningar.

## Bakgrund sarkomverksamhet, Sarkomcentrum Norrlands Universitetssjukhus, Umeå.

Som bakgrund till ansökan ges här en beskrivning av verksamheten vid Sarkomcentrum, Norrlands Universitetssjukhus (NUS). Underlaget är utformat av läkare representerande de olika kliniker, som handlägger sarkom. Onkologi, ortopedi, pediatrik onkologi, bild- och funktionsmedicin, patologi, allmän kirurgi/rekonstruktiv bukväggs- och bäckenbottenkirurgi/, allmän kirurgi /kärlkirurgi/. I gruppen, som har träffats vid flera tillfällen, har även ledare för regional processarbetsgrupp/nivåstruktureringsgrupp deltagit liksom även patientrepresentant. Representanter för läkare i regionen har deltagit via videolänk.

Kännetecknande för verksamheten vid Sarkomcentrum vid NUS är det goda samarbetsklimat, som råder dels i den fortlöpande verksamheten men också vid de specialfall, som kräver specialistkunskap inom angränsande områden.

Ett utmärkande drag är också det nära samarbetet med hela den Norra sjukvårdsregionen, vilket för patienterna innebär att tiden från misstanke om malign tumör till fortsatt utredning, diagnos och behandling minimeras.

Till ytan omfattar regionen halva Sverige och har pga. de långa avstånden ett av många betecknat som ett högklassigt patienthotell för både patienter och anhöriga. Hotellet ligger helt separat med ett par minuters gångväg från sjukhuset. Vid hotellet finns en onkologsjuksköterska för de speciella behov som kan uppkomma under behandlingarna. Patienterna får också hjälp med transporter med att hitta rätt. För familjer med barn finns 2 lägenheter, som kan nyttjas under längre behandlingar. Dessa lägenheter ställs till förfogande av Barncancerföreningen Norr.

### Regional processarbetsgrupp

Med RCC norr som bas finns i norra regionen en multidisciplinär och multiprofessionell processarbetsgrupp med representanter från regionen bestående av läkare (ortopedi, onkologi, kirurgi, barnonkologi, bild- och funktionsmedicin, patologi), kontaktsjuksköterskor, patientrepresentant, paramedicinare samt processledare från RCC. Gruppen samlas regelbundet varannan månad med videouppkoppling till regionen. Processarbetsgruppens mål är att utveckla det regionala samarbetet och knyta hemortssjukhusen närmare NUS vad gäller behandlingsstrategi, återbesök etc.

### Utbildning, undervisning

Genom den kurs med benämning ”tumörer inom ortopedin”, och som fått karaktären SK/ST-liknande kurs har ovan nämnda samarbete påtagligt ökat och därmed har även ökad vårdkvalitet uppnåtts. Kursen riktar sig till ST läkare inom ortopedi, onkologi, radiologi, pediatrik onkologi, kirurgi, plastikkirurgi och patologi samt kontaktsjuksköterskor inom regionen.

På grundutbildning för medicine kandidater hålls katedrala föreläsningar (2 tim) per termin. Kandidaterna närvarar också vid MDK ronder.

### Pediatrik onkologi

Barnonkologiska avdelningen vid Barn- och Ungdomscenter, NUS, är ett av sex centra i Sverige med barnonkologisk inriktning.

Utredning och diagnostik sker av alla barn som insjuknar i cancer eller annan tumörsjukdom i norra regionen. Utredningen vad gäller solida tumörer inom det muskuloskelettala området sker i samråd med ortopedkliniken.

Vid barnonkologiska avdelningen arbetar för närvarande av 4½ specialister i pediatrik onkologi med lång erfarenhet och två barnläkare under subspecialisering i barnonkologi. Alla barn som insjuknar i cancer behandlas av ett team bestående av barnonkolog, barnsjuksköterska, kontaktsjuksköterska, kurator, dietist och när behov finns sjukgymnast, psykolog och arbetsterapeut; Samtliga med stor erfarenhet av denna patientgrupp. Alla barn har tillgång till lekterapi och sjukhusskola. För medföljande syskon finns syskonstödare.

Den svenska vårdplaneringsgruppen för solida tumörer hos barn (VSTB) har möten flera gånger per år, och där finns Umeå representerade. VSTB har fastställda rekommendationer för val av internationellt behandlingsprotokoll för varje diagnos och all onkologisk diagnostik och behandling av barn med muskulo-skelettala sarkom i norra regionen sker i enlighet med dessa (t ex EURAMOS, Ewing 2008, CWS Guidance), inom ramen för detta samarbete har många sarkompatienter deltagit internationella studier.

Kemoterapi till barn med cancer ges under vårdtid på barnonkologiska avdelningen vid NUS.

Strålbehandlingsenheten vid NUS med två barn-radioterapeuter finns i omedelbar närhet till barnkliniken. Planering av strålbehandling sker i samråd mellan barnonkologer och barn-radioterapeuter på strålronder varje vecka. Strålbehandlingen planeras i detalj, när behov finns, på nationella strålronder varannan vecka (se nedan under Vuxenonkologi för mer detaljer).

Samarbetet med kollegor på barnkliniker i regionen vid handläggning av patienter under behandling och uppföljning är etablerat sedan länge och upprätthålls genom årliga regionmöten samt ständiga telefonkontakter. På avdelningen finns en stor erfarenhet av att koordinera planering, diagnostik och logistik för patienter från länsdelssjukhusen.

### Vuxenonkologi

Onkologisk behandling av sarkom sker vid Cancercentrum och är teambaserad. Fem specialister i allmän onkologi med särskild erfarenhet inom sarkombehandling ingår i sarkomteamet och sköter cytostatikabehandling tillsammans med erfarna specialistsjuksköterskor. Både poliklinisk cytostatikabehandling och sjukhusbunden behandling sker på moderna behandlingsavdelningar. Alla patienter får en namngiven kontaktsköterska som stöd under vårdtiden. Behandling av sarkompatienter sker enligt protokoll och riktlinjer utarbetade av Skandinaviska sarkomgruppen (SSG). För unga vuxna nyttjas även internationella behandlingsprotokoll. Deltagande sker fortlöpande i kliniska studier. Patienter är genom åren inkluderade i SSG XIII, SSG XIX, SSG XX, Euroboss, EURAMOS, ISG/SSG III, PAGIST, PALETTE m fl. Nya studier är under uppstart. En klinisk forskningsenhet med specialutbildade sköterskor bistår i arbetet med kliniska studier.

På Cancercentrums strålbehandlingsavdelning finns fem accelerators i nya och ändamålsenliga lokaler. Strålbehandling kan inledas utan väntetid, inom någon vecka. På

behandlingsavdelningen finns CT, MR, PET-MR och nära tillgång till PET-CT som stöd för targetdefinition. Andningsstyrd behandling för att minimera stråldos till hjärtat vid strålbehandling mot thorax är en del av rutinverksamheten. Strålbehandlingsavdelningen på NUS har lång och bred erfarenhet av stereotaktisk behandling av lungmetastaser och hjärnmetastaser. Strålbehandling av sarkompatienter sker i samarbete mellan sarkom-onkolog och onkolog specialiserad på strålbehandling. Vid behov kallas även tumörkirurg till diskussion för att säkerställa en korrekt targetdefinition. Sedan många år är all onkologisk behandling och uppföljning av sarkompatienter i Norra regionen centraliserad till Cancercentrum, NUS vilket har medfört en stor samlad erfarenhet av denna patientgrupp. Cancercentrum har även ett erfaret team av paramedicinsk personal med sjukgymnaster, arbetsterapeut, dietister och kuratorer. Sjukgymnaster med specialistkunskap och mångårig erfarenhet av lymfödembehandling finns på kliniken.

### Ortopedi

Nedan berörs muskulo-skelettala sarkom jämte sarkom på buk- och bålvägg, samt i viss utsträckning även hals och rygg.

Tumörsektionen vid ortopedkliniken NUS består av 3 specialister med upp till 30 års erfarenhet. Tumörfallen som remitteras till ortopedkliniken NUS koordineras via en kontaktsköterska vid ortopedmottagningen. Utredning med bild och funktionsmedicin sker oftast på hemorten i regionen medan biopsiverksamhet sker vid ortopedmottagningen, NUS med få undantag.

Behandlingsplan för tumörer inom det muskuloskelettala området fastställs på MDK i samråd med barnonkolog, vuxenonkolog, patolog och radiolog, samt i vid behov med representanter för övrig kirurgisk verksamhet (handkirurgi, ryggkirurgi, kärlkirurgi, bukväggs- och bäckenbottenkirurgi).

Erfarenhet finns från komplicerade operationer inom olika områden varvid specialister från ortopedklinken med erfarenhet av proteslossningar efter höft- och knäproteser medverkar.

Ortopedkliniken vid NUS har erfarenhet av specialgjutna bäckenproteser. Dessa är tillverkade efter beräkningar från CT och i samråd med operatören för att uppnå specialfunktioner. Som pionjärer för dessa i Sverige har ett samarbete upprättats med tillverkare i Belgien, vilket resulterat i utveckling av patientspecifika sågmallar. Ökad precision vid bäckenkirurgi har därmed erhållits.

Den extremitetsbevarande kirurgin som innefattar olika resektioner av bäckenet sker i operationsteam; ortoped, bukväggs- och bäckenbotten rekonstruktionskirurg, kärlkirurg och ofta höftprotespecialist. Genom detta samarbete möjliggörs rekonstruktion av bukvägg och bäckenbottenvägg för att undvika framtida komplikationer för patienten med exempelvis bråck

Vid reguljära rekonstruktioner efter tumörresektioner omfattande lårben och underben, överarm används huvudsakligen samma protessystem som i Lund och Göteborg, Oslo och Bergen.

Vid komplicerade tumörer engagerande kärl sker samarbete med kärlkirurg varvid tumör receserats med biologiska rekonstruktioner på både ven- och artärsida.

Vid tumörer engagerande kärl och nerver inom brachiala plexusområdet omfattar operationsteamet även handkirurger och kärlkirurger. Handkirurgkliniken har erhållit status som enhet för rikssjukvård inom skador på plexus brachialis. Framstående forskning bedrivs inom området.

Inom det muskulo-skelettala området finns olika nätverk inom och utom landet. Skandinaviska Sarkomgruppen (SSG) är en helt fristående organisation, som består av enskilda medlemmar; det föreligger alltså ej någon institutionsanknytning. SSG grundades 1979. Samarbetet inom SSG har manifesterats i flera behandlingsstudier och SSG har även varit partner i internationella multicenterstudier. Centralregistret inom SSG är en av de världens största tumörregister. Den svenska delen får anses vara populations-baserad. Nyligen har införts digital rapportering och i samband med det har det skett viss fördröjning i samband med starten av detta system.

Vid svåra fall skickas en förfrågan mellan ortopedkollegor i norden via mailsändlista. Diskussionerna och svaren speglar olika tradition och erfarenhet och innebär indirekt tillfälle till fortbildning. Fallen diskuteras vidare varje år i samband med arbetsgruppsmöten inom SSG.

Ett gott samarbete finns upprättat med Göteborg och Sahlgrenska sjukhusets tumör-ortopeder. Inom barnonkologin har växande patienter remitterats för exempelvis tumörresektion och samtidig rekonstruktion med specialprotes med "tillväxtpotential". Den onkologiska behandlingen med kemoterapi och strålbehandling har alltid skett i Umeå, liksom uppföljning och omhändertagande av komplikationer i viss utsträckning. Mjukdelstumörer har opererats i Umeå.

Färdigväxta patienter inom pediatrik onkologi har opererats i Umeå med tumörresektion och tumörprotes med stor framgång.

Vissa ryggtumörer har tidigare remitterats till Göteborg, men opereras numera huvudsakligen i Umeå.

Huvuddelen av de tumörer som behandlas vid MDK eller sarkomronder som det är benämnt i Umeå, är benigna fall. Även dessa fordrar multidisciplinär handläggning för att kunna sortera ut de maligna fallen.

Diagnos fastställs vid MDK efter biopsi av oftast tumörortoped eller på radiologisk avdelning med hjälp av datortomografi eller ultraljud.

Inom den norra regionen har alla ortoped- och kirurgkliniker överlåtit större men även mindre benigna tumörer för behandling i Umeå. Det betyder att en stor mängd tumörer, både maligna och benigna handläggs och opereras vid ortopedkliniken. Den operativa skickligheten bedöms som väl i paritet med övriga sarkomcentra.

Deltagande i nationella och internationella konferenser innebär kontinuerlig fortbildning.

### Kärlkirurgsektionen NUS

På Kirurgcentrum, Norrlands universitetssjukhus finns en kärlkirurgisk sektion med högspecialiserad kompetens i så väl öppen som endovaskulär kirurgi. Inom denna verksamhet finns fem erfarna överläkare och tre ST-läkare. Kärljouren finns dygnet runt alla dagar. På den kärlkirurgiska sektionen finns en docent och två doktorander som bedriver forskning inom kärlkirurgi. Medverkan sker varje vecka vid MDK i samverkan med thorax kirurgerna, njurmedicinare och när det är aktuellt även med tumör ortopederna. Kärlkirurgerna har under många år på Norrlands universitetssjukhus deltagit i planering och operation av sarkom tumörer i bl.a. bäckenbotten men även vid komplicerade tumöroperationer på andra lokaler med kärlengagemang.

### Bukvägg- och bäckenbotten rekonstruktion, NUS

Norrlands universitetssjukhus har till Kirurgcentrum knutet en högspecialiserad verksamhet för avancerad rekonstruktionskirurgi av bukvägg, ljumskregion och bäckenbotten. Inom denna verksamhet verkar tre kolorektalkirurger med högspecialiserad kompetens inom området och verksamheten backas upp av en kolorektalkirurgisk sektion med bred och långvarig kompetens inom avancerad bukkirurgi. Inom den högspecialiserade bukväggsverksamheten tas patienter emot från hela landet för komplexa rekonstruktiva ingrepp, (utöver det ordinarie regionuppdraget). Den avancerade bukväggsverksamheten har tidigare bedrivits i samverkan mellan Norrlands universitetssjukhus i Umeå och Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge, men har sedan två år helt flyttats till Norrlands universitetssjukhus.

De kirurger som bedriver denna verksamhet har samtliga mer än 15 års erfarenhet. Denna verksamhet präglas starkt av forskning och utveckling och är knuten till en stor nationell forskargrupp med bland annat stora VR-anslag knutna till bukväggsverksamheten.

Sarkomkirurgin i bäckenet innebär ofta att väsentliga stödjestrukturer måste recesseras för att erhålla tillräcklig radikalitet. Med detta följer stora risker för funktionsbortfall och tillkommande problem med bukväggsdefekter och bäckenbottendefekter, som kan vara mycket svåra att reparera i efterförloppet till ett omfattande ingrepp i området. Det unika i konceptet vid Sarkomcentrum på Norrlands universitetssjukhus är att såväl planering som genomförande och uppföljning av ingreppet sker i nära samverkan mellan rekonstruktiv kompetens och tumörkirurg. Detta innebär att ofta avancerade konstruktionsingrepp med olika former av kirurgiskt protesmaterial genomförs i direkt anslutning till tumöringreppet. Det innebär också att den kirurg som ska genomföra rekonstruktionen är delaktig i och medverkar aktivt vid friläggning av tumörområdet för att redan på ett tidigt stadium bereda möjligheter för funktionsbevarande ingrepp.

Förutom omfattande kunskaper om och erfarenhet av anatomi och kirurgi i bukvägg, bäcken och bäckenbottenregionen ställer denna typ av ingrepp också stora krav på kunskaper och erfarenheter av olika biomaterial. Det är ofta inte möjligt att i detalj planera det rekonstruktiva ingreppet på förhand, mycket beror av hur tumöringreppet fortlöper, vilket också ställer krav på flexibilitet och möjlighet att tillämpa nya lösningsmodeller. För genomförande av dessa ingrepp finns också en nära samverkan mellan plastikkirurgiska kliniken och Sarkomcentrum.

Med denna modell har Sarkomcentrum vid Norrlands universitetssjukhus skapat ett koncept där planering för radikal tumörkirurgi och rekonstruktion/framtida funktion går hand i hand från den första öppenvårdsbedömningen via MDK genomgång av ingreppet tillsammans med patient, kirurgiskt genomförande och uppföljning sker enligt en fast logistik med höga kvalitetskrav.

### Handkirurgi, NUS

Handkirurgkliniken har erhållit status som enhet för rikssjukvård inom kirurgi inom plexus brachialisområdet. Av handkirurgklinikens läkare utgör fyra specialister med lång erfarenhet den grupp som skall handlägga rikssjukvården. Det innebär i princip att all kirurgi i detta område skall handläggas av en av de två enheter som erhållit rikssjukvårdstatus. Anknytning till sarkomcenter finns bara i Umeå. Vid tumörer inom detta område men också övriga delar av specialitetens område sker ett gott samarbete med tumörortopederna vid ortopedkliniken.

### Plastikkirurgi, NUS

Inom sarkomkirurgin sker fortlöpande samarbete mellan tumörortopedier och plastikkirurger. Vid plastikkirurgikliniken finns 6 specialister som medverkar vid hudtäckning av olika grad men framför allt vid mikrokirurgi och vaskulariserade fibulagraft vilket möjliggör biologiska rekonstruktioner.

### Morfologi – patologi.

Vid klinisk patologi & cytologi, NUS, ingår för närvarande två överläkare i patologi, subspecialiserade inom området mjukdels-/ben-/barn-patologi. Båda har vetenskaplig skolning, professor respektive docent. All specialiserad modern utrustning, nödvändig för ett snabbt och kvalitativt laboratoriearbete anpassad för ben och mjukdelstumörer finns tillgängligt inom teamet. Sålunda finns förutom sedvanlig lab-utrustning även diamantsåg och ett immunohistokemiskt lab. med omfattande antikroppspaneler, anpassade för denna typ av diagnostik. Genom nära samarbete med Sahlgrenska universitetssjukhuset, finns även tillgång till ett kliniskt molekylär-patologiskt laboratorium med uppsatta och validerade tekniker (FISH, RT-PCR, Sanger-sekvensering) för alla nu kända fusionsgener och fusionspartners, inom området mjukdels-/ben-patologi. Just nu pågår även ett omfattande arbete med uppstart av NGS (Next generation sequencing).

Vid kliniken för patologi och cytologi finns, sedan länge, också digitaliseringsutrustning vilket nyttjas för denna diagnostik. Detta möjliggör och förenklar såväl lokala, regionala som nationella MDK.

Det totala antalet prover (PAD) som inkommer till mjukdelsteamet på årlig basis uppgår till ca 500 fall, varav ca 50 utgörs av konsultationer. Vävnadsmaterialet utgörs förutom av sarkom även av benigna mjukdelstumörer och bentumörer men också flertalet tumörlika förändringar såsom inflammatoriska och reaktiva processer. Dessutom sköter teamet de metastaser som uppträder i skelett.

### Bild- och funktionsmedicin, NUS

Vid Bild- och funktionsmedicin, Norrlands universitetssjukhus, finns fem radiologer med stor och lång erfarenhet av mjukdels- och sarkomtumördiagnostik. Medverkan sker regelbundet vid de regionala MDK-konferenserna. Fortbildning sker löpande i form av deltagande vid nationella- och internationella kongresser. Det finns ett gott och väl utvecklat samarbete med övriga regionala röntgenkliniker och även ett gott samarbete med remittenterna. Modern diagnostisk utrustning finns inom alla modaliteter inkluderande MR, CT, Pet-CT, ultraljud och Pet-MR. Förutom detta sker en kontinuerlig uppgradering till ny teknik.

### Specialiserat palliativt konsultteam

En förutsättning för optimal vård är en fungerande palliativ vård. I de fall som av olika skäl bedöms som inkurabla finns det i regionen en stor erfarenhet inom området och ett specialiserat palliativt konsultteam finns med resurser från onkologin, kirurgin och avancerad hemsjukvård.

## 1. Beskrivning av verksamheter som ansökan omfattar.

- **Kirurgi av sarkom (ben- eller mjukdelssarkom), metastaser och benigna tumörer belägna i bäckenet med krav på rekonstruktion av bäcken- och bukvägg för att uppnå fullgott funktionellt resultat.**
- **Kirurgi av sarkom, benigna tumörer och metastaser belägna inom området för plexus brachialis**

I anvisningarna framgår att redovisning skall ske för vårdförloppet före och efter behandlingen på nationell vårdenhet, behandling av komplikationer, uppföljning samt aktuell behandlings plats i vårdprocessen.

Detta finns ingående beskrivet även under punkt 4 nedan

Vårdprocess i korthet:

Kontakt från remittent sker inledningsvis, när behov om specifik åtgärd föreligger eller kan tänkas föreligga. Patienten remitteras för åtgärd i samband med att diagnos fastställts. Detta sker i samband med diskussion och beslut vid nationell MDK (multidisciplinär konferens). Tidpunkten för åtgärd på Sarkomcentrum med nationellt uppdrag i Umeå bestäms i relation till övrig onkologisk behandling preoperativt. Även detta sker i samråd vid nationell MDK.

Planeringsmöten av kirurgiskt ingrepp för patient med bukväggs- eller bäckenrekonstruktionsbehov sker vid Sarkomcentrum med nationellt uppdrag i Umeå i en grupp vari alltid ingår tumörortoped, anesthesiolog, operationspersonal, bukväggsrekonstruktionskirurg, kärlkirurg samt ev. ryggkirurg.

Patienterna kommer att huvudsakligen vårdas på elektiv ortopedisk vårdavdelning, Norrlands Universitetssjukhus.

Operation kommer att ske på stor ryggsal med tillgång till dator peroperativt.

Förberedelse av patienten kommer att ske dag före operation för att garantera tidig operationsstart. Om bäckenprotes skall användas har detta planerats i 2-3 möten över internet för att designa såväl sågblock (resektion av tumör med precision) som protes.

Denna utformas från patient till pat. och levereras med specialgjorda skruvar samt detaljerad anvisning ang. placering etc.

Material för mjuk bukväggsrekonstruktion finns alltid tillgängligt.

Postoperativt vårdas pat. på uppvakningsavdelning med utökad övervakning. och efter det på vanlig vårdavd. Anpassad mobilisering.

Planeringsmöten av kirurgiskt ingrepp för patient med behov av plexus brachialiskirurgi sker vid Sarkomcentrum med nationellt uppdrag i Umeå i en grupp vari alltid ingår tumörortoped, anesthesiolog, operationspersonal, handkirurg, kärlkirurg samt ev. ryggkirurg och öronkirurg.

Operation sker på vanlig operationssal. Ev. kommer mikroskop att användas beroende på om nervtransplantation blir nödvändig. Postoperativ vård på uppvakningsavdelning.



Ansvar och rutiner för komplikationer.

1. För att upptäcka komplikationer monitoreras patienterna noggrant under behandlingarna per- och postoperativt
2. Akuta komplikationer efter kirurgi – läkningsstörningar och infektioner handläggs individuellt vid Sarkomcentrum med nationellt uppdrag (Umeå).
3. Sena allmänonkologiska komplikationer (efter utskrivning från Sarkomcentrum med regionalt uppdrag) monitoreras inom ramen för vårdprogram eller behandlings- eller studieprotokoll (hjärtfunktion, njurfunktion, och sena effekter av strålbehandling.) Detta sker vid regionalt Sarkomcentrum. Detta är även nuvarande praxis.
4. Sena kirurgiska komplikationer handläggs individuellt antingen vid Sarkomcentrum med regionalt uppdrag i Umeå eller vid regionalt Sarkomcentrum eller i samråd mellan dessa. Detta är enligt nuvarande praxis.

Uppföljning, hur och var

1. Uppföljning sker enligt vårdprogram eller behandlingsprotokoll
2. Första besöket sker på Sarkomcentrum med nationellt uppdrag med patientbesök i Umeå eller per videolänk.
3. Fortsatta kontroller via regionalt Sarkomcenter i enlighet med vårdprogram, behandlingsprotokoll eller enligt studieprotokoll.

## **2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym.**

Vid ortopedkliniken, NUS, har operativ behandling av ortopediska tumörer inom bäckenet de senaste tre åren uppgått till 16 patienter varav 2 patienter opererats med avancerad bäckenprotes med ny teknik under 2015. Till det skall läggas 60 avancerade höftprotesrevisioner årligen med bäckenengagemang samt 40 knäprotesrevisioner årligen.

Vårdvolymen för plexuskirurgiverksamheten inkluderande tumörverksamhet har de tre senaste åren varit ca 30 fall i Umeå årligen – dessutom tillkommer att plexuskirurgiteamet tidigare även opererade på konsultbasis på andra orter inom och utom landet.

Utökningen av verksamheten förutsatt att alla tumörpatienter (maligna och benigna) i Sverige remitteras uppskattas till 20 extra fall årligen.

Ingående beskrivning av plexuskirurgin finns beskriven i bifogad ansökan och beslut om rikssjukvård. Var god se dessa.

I och med rikssjukvårdsbeslutet skall i princip även patienter med tumörer inom detta område behandlas, där det förekommer rikssjukvård.

Vårdvolymbehovet för bukväggsrekonstruktion vid kirurgkliniken, Norrlands Universitetssjukhus uppgår till 40 patienter årligen

Uppskattat antal patienter med ortopedisk tumörsjukdom i bäckenet (primärtumör, metastas eller benign tumör) i behov av rekonstruktion av bukvägg är i Sverige 30-40 st per år.

Kapacitetstak: Med nuvarande resurser inkluderande den inom ett år utökade intensivvårds/postopavd resursen vid NUS uppskattas kapacitetstaket för bäcken/bukväggskirurg till 2 patienter per vecka. Ytterligare ökning av antal patienter innebär att vårdplatsantalet på reguljär vårdavdelning måste utökas. I denna beräkning ingår ökning av poliklinisering av ingrepp, vilket medför kortare vårdtider och därmed ökad resurs för inläggande patienter. Ett förtydligande; fler och fler ingrepp sker polikliniskt varvid det friställs vårdplatser. Utnyttjande av dessa platser kan reserveras för ovanstående patientgrupper.

### 3. Nuvarande struktur samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag.

Som tidigare nämnts avses i denna ansökan behandling av tumörpatienter med behov av specialiserad plexus brachialiskirurgi eller speciell bäckenkirurgi med rekonstruktionsbehov. Det gäller alltså inte ett totalt uppdrag, som remisställaren uppfattas ha förutsatt innan remissvaren inkommit.

Teknisk utrustning finns i tillräckligt stor utsträckning för att bedriva avancerad kirurgi inom plexusområdet och inom bäckentumörområdet.

- a. Avancerad nervmonitorering
- b. Peroperativ CT monitorering
- c. Avancerad preoperativ planering av tumörresektion i ben (sågblock utformade efter CT från enskild individ, vilket innebär ökad säkerhet vid resektion) .
- d. Rekonstruktion av bäckenben med hjälp av ”bäckenprotes utformad efter CT för den enskilde patienten”
- e. Avancerad höftledsprotesusrustning – med anpassning mot specialgjutna proteser
- f. ”Nät” för rekonstruktion av bäckenbotten finns både i artificiellt material och i biologiskt material.
- g. Sterilcentralen är en av de mest moderna i Sverige och har tillräcklig kapacitet även för utökning av verksamheten.
- h. Utrustning för patologi finns – liksom digital patologi. Samarbete för avancerad patologi sker med Sahlgrenska sjukhuset. Dvs. inom detta området behövs ej ytterligare apparatur med de teknologiska möjligheter som erbjuds för närvarande.
- i. Utrustningen för bild- och funktionsdiagnostik är modern och har förnyats och inbegriper också en PET-MR maskin.
- j. Möjlighet att få stöd från kollegor finns genom att alla specialister på NUS har möjlighet till åtkomst av exempelvis röntgensystem, operationssystem, journalsystem digitalt via egen dator.
- k. Planeringen för utveckling/utökning av den postoperativ övervakningen av IVA-karaktär pågår och kommer att vara slutförd inom ett år.
- l. Videokonferens – MDK konferens – nationell MDK  
Ett flertal videokonferenslokaler och föreläsningslokaler med videokonferens utrustning finns vid NUS. Förutom i gemensamma föreläsningslokaler och vid avdelningen för bild- och funktionsdiagnostik finns motsvarande utrustning på alla kliniker på NUS (mindre

konferensrum).

ad c och d ovan – sedan några år pågår samarbete med ett belgiskt företag med avancerad utrustning i vilken sågblock i plastmaterial och protes i titanlegering tillverkas med 3D skrivare.

- Ingående beskrivning av plexuskirurgin finns beskriven bifogad ansökan och beslut om rikssjukvård. Var god se dessa
  - Tillkomst av ytterligare tumörpatienter inom denna kategori uppskattas till 20 patienter årligen. Denna uppskattning gäller både benigna och maligna tumörer. I och med rikssjukvårdsbeslutet skall i princip patienter med tumörer inom detta område behandlas, där det förekommer rikssjukvård.
  - Ytterligare lokalbehov för mottagning, operation, vårdplatser, intensivvårdsbehandling/annan postoperativ behandling och patologi föreligger inte i stor utsträckning. De justeringar som ev. måste göras sker inom ramen för vad som anges i bifogade ansökningskopia.
  
- Tumörpatienter med behov av rekonstruktion av bäckenbotten både vad gäller bäckenbensrekonstruktion och rekonstruktion av mjukdelar .
  - Uppskattat antal patienter med malign tumörsjukdom (primärtumör eller metastas eller benign tumör) i behov av rekonstruktion av bäckenet är i Sverige 30-40 st per år.
  - Detta innebär ökat krav på postoperativ vård dygn 1 och även följande dygn.  
Inom NUS planeras en ny postoperativ avdelning med mer avancerad vård än en vanlig uppvakningsavdelning och något mindre avancerad vård än vad som förekommer på IVA för närvarande. Med maximalt utnyttjande behövs ytterligare 2 extra vårdplatser på vårdavdelning
  
- **Personalresurserser**

Bild och funktionsmedicin

har tillgänglighet 24/7/365 fördelat enligt följande: En sjukhusbunden primärjour, en allmänbakjour, en neuroradiologbakjour och en interventionsbakjour. Vardagar året runt finns sarkomradiolog tillgänglig  
Detaljerad förteckning av nuvarande personalresurser kommer att bifogas i speciell bilaga.

Vuxenonkologi

Onkologisk behandling av sarkom sker vid Cancercentrum och är teambaserad. Fem specialister i allmän onkologi med särskild erfarenhet inom sarkom-behandling ingår i sarkomteamet och sköter cytostatikabehandling tillsammans med erfarna specialistsjuksköterskor.

Ortopedi

Tumörsektionen vid ortopedkliniken NUS består av 3 specialister med upp till 30 års erfarenhet. Tumörfallen som remitteras till ortopedkliniken NUS

koordineras via en kontaktsköterska vid ortopedmottagningen. I samband med rekonstruktioner inbegrips också 3 erfarna ortopedier med specialkunnande inom revision av höftproteser och knäprotes.

#### Kärlkirurgsektionen NUS

På Kirurgcentrum, Norrlands universitetssjukhus finns en kärlkirurgisk sektion med högspecialiserad kompetens i så väl öppen som endovaskulär kirurgi. Inom denna verksamhet finns fem erfarna överläkare och tre ST-läkare. Kärljouren finns dygnet runt alla dagar. På den kärlkirurgiska sektionen finns en docent och två doktorander som bedriver forskning inom kärlkirurgi.

#### Bukvägg- och bäckenbotten rekonstruktion, NUS

Norrlands universitetssjukhus har till Kirurgcentrum knutet en högspecialiserad verksamhet för avancerad rekonstruktionskirurgi av bukvägg, ljumskregion och bäckenbotten. Inom denna verksamhet verkar tre kolorektalkirurger med högspecialiserad kompetens inom området och verksamheten backas upp av en kolorektalkirurgisk sektion med bred och långvarig kompetens inom avancerad bukkirurgi. Inom den högspecialiserade bukväggsverksamheten tas patienter emot från hela landet för komplexa rekonstruktiva ingrepp, (utöver det ordinarie regionuppdraget).

#### Plexuskirurgi

Vid Handkirurgkliniken vid Norrlands Universitetssjukhus verkar 4 specialister inom det team som handlägger plexuskirurgi. Till detta är knutet en forskningsenhet.

## **4. Nuvarande process samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag.**

### **Översiktlig beskrivning av vårdprocessen ur ett patientperspektiv från första kontakt p.g.a. sjukdomsmisstanke till uppföljning och palliativ vård**

Det nuvarande förloppet och flödet beskrivs med utgångspunkt från den norra sjukvårdsregionen och Sarkomcentrum vid Norrlands Universitetssjukhus.

Med tanke på långa avstånd inom regionen (upp till 73 mil) används patienthotellet vid NUS i stor utsträckning. Genom koncentration av olika undersökningar och åtgärder kan antalet resor begränsas för patienter och anhöriga. Till barnonkologisk avdelning finns knutet lägenheter, för familjer med barn, som får långvariga behandlingar.

1. Första kontakt – patient söker via vårdcentral pga. misstanke om tumör
2. Inledande undersökningar /rtg, MR, CT mm ev. skint/ via vårdcentral eller hemortsklinik ibland efter kontakt med och i samråd med Sarkomcenter
3. Telefonkontakt med Sarkomcenter – ev. kompletterande röntgen undersökningar – upplysning om kontaktsköterska och telefonnummer till denna funktion
4. Initiering av processen på Sarkomcentrum i och med telefonsamtal

5. Sarkomrund – MDK– äger rum en gång i veckan och däremellan sker direkt-kontakter mellan klinik och röntgenavdelning. Formell remiss från remittent kommer under denna handläggning. Vid sarkomrund medverkar vid varje tillfälle representanter (doktorer, kontaktsköterskor, studenter) för radiologi, ortopedi, barnonkologi, onkologi, patologi allmänkirurgi samt vid behov läkare med specialkompetens ex. handkirurgi, rekonstruktiv bukväggskirurgi, öron, thorax, plastikkirurgi.
6. Mottagningsbesök i samband med p. 5 och ev. biopsi på ortmott eller remiss för biopsi via radiologisk klinik eller via operationsanmälan
7. I samband med mott besök – presentation av kontaktsköterska – samt presentation av patientens vårdplan. Kontaktsköterskan samordnar olika undersökningar och behandlingar i samråd med övrig vårdpersonal på onkologiklinik, ortopedklinik, barnonkologienhet och andra vårdinstanser. Vidare sker samordning med operationsplanerare.
8. Sarkomrund nr 2 MDK 2– diskuterar svar på biopsi och ställningstagande till fortsatt handläggning
9. Handläggning utifrån beslut enl. punkt 5 och 7. Kemoterapi, radioterapi, kirurgi.
10. Sarkomrund nr 3 MDK 3. Kontroll av behandlingen (med MR; CT ev. PET CT) diskuteras på sarkomrund och ställningstagande till fortsatt handläggning.
11. Operation
12. Fortsatta kontroller enligt vårdprogram via mottagningsbesök vid antingen NUS eller hemortssjukhus beroende på tumörtyp och patientålder. Vissa kontroller sköts via kontroll med MR och rtg pulm på hemorten och därefter telefonsamtal. Minst någon gång årligen sker kontroll vid besök på mottagning vid NUS i de flesta fall.
13. Utnyttjande av patienthotell för patient och anhöriga sker i mycket hög utsträckning. Genom att många operationer numera utförs polikliniskt har utnyttjandegraden ökats. Patienter som får kemoterapi eller strålbehandling bor långa perioder på patienthotellet.
14. Kontinuerlig återkoppling till hemortssjukhus och inbjudan till MDK och även operationsnärvaro sker. Den kontinuerliga återkopplingen sker genom kopia av mottagningsanteckningar och/eller korta sammanställningar av utvecklingen över tid. De flesta av sarkompatienter följs i 10 års tid. Inbjudan till MDK sker kontinuerligt på personnivå. Ofta förekommer studiebesök på MDK. Däremot har komronden hittills uppkoppling mot regionen. Möjlighet till detta finns, men vid diskussioner med kollegor och i processgruppen för sarkombehandling i norra regionen
15. **Palliativ vård** sker i största möjliga utsträckning på hemorten, i hemmet, på sjukhus och ev. på hospice. På flera orter inom regionen finns avancerad hemsjukvård.

## Översiktlig beskrivning av vårdprocessen ur patientsynvinkel vid ev. utökat uppdrag.

Förloppet följer i huvudsak förloppet ovan – på ” Sarkomcenter NUS” p 1- 9 varefter kontakt tages med center med specialkompetens eller ”utökat uppdrag”.

Efter behandling och efterbehandling överförs patient till hemortssjukhus (normal postoperativ vård) eller till regionalt Sarkomcentrum för ev. fortsatt kemoterapi. I och med att informationen i princip överförs på tre olika sätt – doktor till doktor, sköterska – sköterska, skriftligen i form av epikris och postoperativa ordinationer anses informationsöverföringen vara och bli säker.

Vid Sarkomcentrum med ”utökat uppdrag” ingår i huvudsak kirurgisk behandling, eftervård och ett eller två återbesök varefter kontroller överförs till regionalt ”Sarkomcenter” – detta gäller oavsett om det är NUS som blir Sarkomcentrum med utökat uppdrag eller om det blir annat centrum.

I och med närhet till flygplats kan patienter också i tidigt postoperativt skede återföras till hemortssjukhus via Svenskt Ambulansflyg, stationerat i Umeå. Svenskt Ambulansflyg ägs gemensamt av landstingen. Fördelarna med placeringen i Umeå är bl.a. närhet till flygläkarjouren, flygsjuksköterskegruppen. Genom att ta tillvara tidigare erfarenheter och kraftsamla kompetens har skapats en starkare organisation som inkluderar sjuksköterskebemanning, medicinteknik, organtransporter samt intensivvårds- och neonataluppdrag.

Norrlands Universitetssjukhus ligger ur kommunikationssynvinkel strategiskt väl till, vilket innebär, att det lätt för pat. och anhöriga att ta sig till och från sjukhuset. Flygplatsen ligger 5 minuters bilfärd från sjukhuset, närmaste järnvägsstation ligger i princip på sjukhusområdet, patienthotellet har egen bilparkering. Det är gångavstånd mellan patienthotellet och NUS (2-3 min).

Ovanstående redovisning speglar vårdförlopp och handläggningsgång. I anvisningar efterfrågas ytterligare uppgifter som redogörs för nedan.

1. Remitteringsrutiner - se ovan
2. Samverkan med remitterande enheter – se ovan
3. Samverkan med övriga nationella centra
  - a. sker vid kontakter mellan olika specialister vid speciella frågeställningar. Dessa kontakter sker både nationellt och internationellt. Detta gäller både onkologiska och kirurgiska behandlingar
  - b. en regelbunden kontaktyta mellan olika regioner och även inom regionen kommer att vara nationella MDK. Umeå som regionalt centrum med speciellt utökad uppdrag kommer att ansvara för ett nationellt MDK inom området.
4. Kontaktsjuksköterskans roll
  - a. Kontaktsköterskan har en mycket central roll vid all kontakt mellan patient och vid samordning av undersökningar inom regionen och vid ett nationellt uppdrag kommer motsvarande funktion att bli ännu mera tydlig.

- b. Alla patienter får kontaktuppgifter per telefon och vid mottagningsbesök lämnas visitkort.
- 5. Koordinators roll vid standardiserade vårdförlopp(om detta är aktuellt)
- 6. Aktiva överlämningar
  - a. Beskrivet ovan – vid planering av fortsatt vård vid annan vårdinstans tas telefonkontakt och informeras även med skriftlig dokumentation
  - b. Överföring av exempelvis radiologiska undersökningar sker numera digitalt.
- 7. Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationellt centrum
  - a. Efter kontakt med Sarkomcentrum med nationellt uppdrag överenskomms ev. ytterligare kompletterande undersökningar och var dessa skall göras samt även var patienten skall följas upp. Ev. komplikationer handlägges i samråd mellan remittent och Sarkomcenter med speciellt uppdrag (ingen skillnad jämfört med nuvarande praxis när pat. remitteras till annan enhet)
- 8. Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDK
  - a. Vid Norrlands universitetssjukhus är kontaktsköterska vid ortopedmottagning koordinator för sarkomrond. Fall anmäls och röntgenremiss skickas till radiologisk enhet. Rondlistan klar i princip 2 dygn före aktuell rond. Ronden hålls i rum med möjlighet till videolänk.
  - b. Vid en nationell MDK kommer anmälningsrutinerna att vara likartade, arbetssättet kommer i detalj att utformas i en arbetsgrupp med de, som har nationell MDK som kontaktyta.
- 9. Kommunikation med remittenter
  - a. Sker via telefon och skriftligen
- 10. Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information
  - a. Alla patienter anmodas att vid mottagningstillfälle och även vid inledande behandlingstillfälle ha medföljare (anhörig eller annan) för att öka patientsäkerheten i samband med information om vårdförloppet och vårdprocessen. Webbaserad information finns.
- 11. Individuell vårdplan/ Min vårdplan
  - a. Individuell vårdplan har sedan mycket lång tid utformats i praktiken medan formaliserad skrift innehållande individuell vårdplan är under utformning
- 12. Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårdtiden) som sena (efter avslutad vårdepisod)
  - a. För att upptäcka tidiga komplikationer monitoreras patienterna noggrant under behandlingarna och även efter behandlingar via rutinmässiga lab. provanalyser avseende exempelvis vita blodkroppar, blodvärde etc. – och vid ev. sepsis tas kontakt med hemortsklinik eller regionalt Sarkomcenter för behandling av akut komplikation.
  - b. Akuta komplikationer efter kirurgi – läkningsstörningar och infektioner handläggs individuellt antingen vid regionalt Sarkomcentrum eller vid Sarkomcentrum med regionalt uppdrag.
  - c. Sena komplikationer monitoreras inom ramen för vårdprogram –

hjärtfunktion, njurfunktion, och sena effekter av strålbehandling. Detta sker huvudsakligen via regionalt Sarkomcentrum med nuvarande organisation. I en framtida organisation ingår kontaktsköterskor på respektive hemorts-sjukhus. Dessa kommer också att utgöra bas för monitorering i regionen. Detta förfaringssätt diskuteras för närvarande i processarbetsgruppen för vård av sarkompatienter vid NUS,

13. Rutiner för arbete med patientsäkerhet
  - a. Sjukhusets normala arbete för maximal patientsäkerhet följs
  - b. WHO's checklista för operationer följs vid alla tumöroperationer pre och postoperativt.
  - c. Genom kontaktsköterskans lättillgänglighet nås förhöjd patientsäkerhet i och med att patienten informeras om att genast ta kontakt vid avvikande händelse
  - d. Vid rapport om avvikande händelse kallas patienten till hemortssjukhus eller till Sarkomcentrum
  - e. Vid ev. tillkomst av ”knöl” erbjuds patient besök på Sarkomcentrum inom en vecka.
  - f. Genom att jämföra cancerregister med sarkomregistret kan fall – primärt behandlade på andra sjukhus i regionen identifieras, och ev kompletterande behandling igångsättas om så erfordras och om tillstånd givits.
14. Rutiner vid återfall
  - a. Återfall diskuteras ofta på MDK varefter fortsatt handläggning sker.
  - b. Återfall / recidiv av tumörsjukdom av patient som är opererad vid Sarkomcentrum med utvidgat uppdrag., , diskuteras dels mellan läkare vid Norrlands Universitetssjukhus och remitterande Sarkomcentrum, men även på nationellt MDK.
15. Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen (d.v.s. samtliga blanketter).
  - a. Registrering till Skandinaviska Sarkomgruppen sker via regionalt Sarkomcentrum och även Sarkomcentrum med nationellt uppdrag. I och med INCA kan flera registrera i systemet.
  - b. registrering till andra kvalitetsregister – bukväggsrekonstruktion, plexuskirurgi sker via resp. ingående specialistklinik.

## **5. Nuvarande resultat samt planerade förändringar vid ett utökat uppdrag**

Allmänt: denna ansökan är utformad avseende specialkompetens inom rekonstruktionskirurgi av bukvägg och bäckenbotten samt plexus brachialis-kirurgi. Registrering av resultat och redovisning av olika funktionsgraderingar redogörs för nedan och i bifogad ansökan om rikssjukvård.

Centralregister SSG (Skandinaviska Sarkomgruppen)



Täckningsgraden för registrering i Skandinaviska Sarkomregistret har för Norrlands Universitetssjukhus var 100% för 15 år sedan jämfört med cancerregistret. Det har noterats vara något lägre de senare åren inte minst beroende på övergång till digitaliserad inrapportering och fördröjning av detta system. Under delar av tiden efter år 2000 rapporterades uppgifter ej vidare från Regionalt cancercentrum (då med benämningen onkologiskt centrum) till Skandinaviska Sarkomregistret, vilket fick till följd att statistik från norra regionen inte kunde ingå i olika studier. Kraven på inrapportering till centralt register var mera strikta vid RCC norr jämfört med andra sarkomcentra. Vidare har inrapportering av sarkomfall inom pediatrik varierat beroende på deltagande även i svenska barncancerregistret, varvid en del fall inte dubbelregistrerats. Vid skandinaviska Sarkomgruppens arbetsmöten /dec. varje år/ diskuteras utfallet och återkoppling sker. Täckningsgraden mellan SSGs centralregister och cancerregistret kommer att uppgå till mellan 95% och 100% gällande sarkom inom det muskuloskelettala området från den norra regionen i framtiden. De tidigare rutinerna med regelbundna möten med RCC norr och registeransvariga inom sarkomgruppen vid NUS har återupptagits, vilket innebär ökad aktivitet vad gäller inrapportering. Vid ingående jämförelser mellan olika regioner vad gäller överlevnad, tumörstorlek och övriga parametrar kunde visas att behandlingen av sarkom i norra regionen följde det nationella snittet.

Alla tumörfall (som denna ansökan avser) inom bäckenregionen och halsregionen diskuteras på MDK rond. Det betyder också att alla sarkomfall i norra regionen princip registreras eller kommer att registreras i centralregistret inom SSG. Emellertid visas även benigna tumörer och tillstånd och även metastaser på MDK. De fall som registreras i SSGs centralregister är endast de maligna fallen. Samma fall diskuteras ett antal gånger både före behandling och efter behandling på MDK. Med andra ord är det svårt att ange en andel av patienter på MDK som registreras i kvalitetsregister.

Av de patienter som opererats för sarkom, alltså inte benigna tumörer inom halsregionen och bäckenregionen de 3 senaste åren har en patient avlidit. Vederbörande hade vid presentation vid Sarkomcenter, Umeå, manifestation av liposarkom hö bäcken, vä underben och med lungmetastas. Överlevnaden var 2 år efter operationstillfällena. Av övriga patienter lever 2 med sjukdom – lokala recidiv och en pat med lungmet. I det senare fallet presenterad till sarkomcenter efter 2 operationer genom chondrosarkomområdet. 16 patienter har de senaste 3 åren genomgått operation för tumör inom bäckenregionen.

De flesta sarkompatienter behandlas enligt behandlingsprotokoll i studier (i vilka de också ingår) eller enligt behandlingsprotokoll i avslutade studier om ingen ny studie har introducerats.

Undantag är bl.a. ytliga och små tumörer jämte vissa mjukdelstumörer och chondrosarkom.

#### Bukväggsrekonstruktion

Sedan 2005 finns ett gemensamt kvalitetsregister för den avancerade rekonstruktiva bukväggskirurgin vid NUS och Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge (fram till 2013 då Huddingeenhetens verksamhet flyttade till NUS). Klassificering av komplikationer sker med en algoritm som direkt möjliggör monitorering enligt Clavien-Dindo men som också möjliggör subklassificering av komplicerade postoperativa förlopp. Det finns

för närvarande inte något register med nationell täckning av ventral bukväggskirurgi i Sverige varför resultatjämförelser får göras mot internationella material. Endast ytterligare en enhet finns med ungefär motsvarande verksamhet (Malmö).

Tidigare har utfallsmått inom denna rekonstruktiva kirurgi begränsat sig till uppkomst av bukväggs/bäckenbottendefekt alternativt recidiv av sådan samt kirurgiska komplikationer. Forskargruppen vid kirurgcentrum, NUS har därför utarbetat och validerat det internationellt spridda instrumentet IPQ (Inguinal Pain Questionnaire) för att fånga PREM (smärta) och PROM (upplevelse av funktion). Detta instrument har sedan vidareutvecklats till det likaledes validerade VHPQ (Ventral Hernia Pain Questionnaire) som på motsvarande sätt täcker rekonstruktion av den ventrala bukväggen. Tillsammans med VAS skattning av förändring av bukväggsfunktion före och efter kirurgi är dessa instrument nu etablerade verktyg i vår kliniska och vetenskapliga verksamhet.

För att också objektivt och reproducerbart kunna mäta muskelstyrka i bukväggen har vår Forskargrupp utvecklat och validerat en metod kopplad till det etablerade BioDex-systemet. Detta system tillåter också mätning av muskelstyrka i extremitet kopplat till det genomförda ingreppet. Vid denna utvärdering kan kontralateral extremitet som ej involverats i ingreppet tjäna som kontroll. Materialet kopplat till randomiserade studier är av den omfattningen att tillräcklig erfarenhet finns för att tolka kliniska utfall.

För närvarande drivs ett flertal randomiserade multicenterstudier från forskargruppen vid kirurgcentrum NUS med hänblick på rekonstruktiv bukväggskirurgi där bl.a. inplantation av autologa fullhudstransplantat som alternativ till syntetiska rekonstruktionsmaterial kan nämnas. Betydande erfarenhet av rekonstruktionskirurgi med kommersiella biologiska inplantat; såväl i kliniska situationer som inom ramen för studier nämnda tidigare. Det är mycket svårt att jämföra utfall av avancerad rekonstruktionskirurgi av bukväggen då inga etablerade registermaterial finns men bifogad tabell utgör i jämförelse med tillgängliga internationella studier ett mycket gott utfall.

Nedan redovisas resultat för rekonstruktion av ventral bukvägg, men som ändå speglar förekomst av komplikationer

Tabeller som redovisar patientmaterial för ventrala bukväggsrekonstruktioner på det tertiära remissenheterna NUS och Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge 2008-2014. Rekonstruktioner som i första hand involverar stomibräck och stomirelaterade rekonstruktioner har exkluderats. Totalt 425 rekonstruktionsoperationer redovisas.

Tabell 1	
ASA	N
1	65
2	205
3	147
4	4
Fördelning av ASA	
Tabell 2	
Patienter	
Män	165
Kvinnor	260
BMI	
Medel	29,4
Median	28,7
BMI Max	67
BMI Min	15,5

Basdata patientmaterial  
N = 4 st saknar ASA-klass.

### Tabell 3

Bukväggsinplantat	Antal
Sublay	212
Onlay	41
IPOM	100
Hud – On Lay	23
Övrig rkonsturtionsop	49

Position inplantat.

### Tabell 4

Kirurgisk komplikation	Antal
Clavien	
0	339
1	61
2	7
3	14
4	4

Kirurgiska komplikationer.

Clavien 0 innebär att ingen komplikation föreligger.

Plexuskirurgi

Var god bifogad ansökan om rikssjukvård.

Planerade förändringar vid utökat uppdrag. Detta framgår på andra platser i ansökan och delar av detta finns redovisat nedan.

- Tillkomst av ytterligare tumörpatienter inom denna kategori uppskattas till 20 patienter årligen. Denna uppskattning gäller både benigna och maligna tumörer. I och med beslutet skall i princip patienter med tumörer inom detta område behandlas på plats där det förekommer rikssjukvård inom området.
- Ytterligare lokalbehov för mottagning, operation, vårdplatser, intensivvårdsbehandling/annan postoperativ behandling och patologi föreligger inte i stor utsträckning. De justeringar som ev. måste göras sker inom ramen för vad som anges i bifogade ansökningskopia.
- Tumörpatienter med behov av rekonstruktion av bäckenbotten både vad gäller bäckenbensrekonstruktion och rekonstruktion av **mjukdelar**.
  - Uppskattat antal patienter med malign tumörsjukdom (primärtumör eller metastas eller benign tumör) i behov av rekonstruktion av bäckenet är i Sverige 30-40 st per år.
  - Detta innebär ökat krav på postoperativ vård dygn 1 och även följande dygn.  
Inom NUS planeras en ny postoperativ avdelning med mer avancerad vård än en vanlig uppvakningsavdelning och något mindre avancerad vård än vad som förekommer på IVA fn. Med maximalt utnyttjande behövs ytterligare 2 extra vårdplatser på vårdavdelning

Vid Sarkomcentrum med ”utökat uppdrag” ingår i huvudsak kirurgisk behandling, eftervård och ett eller två återbesök varefter kontroller överförs till regionalt ”Sarkomcenter” – detta gäller oavsett om det är NUS som blir Sarkomcentrum med utökat uppdrag eller om det blir annat centrum.

I och med närhet till flygplats kan patienter också i tidigt postoperativt skede återföras till hemortssjukhus via Svenskt Ambulansflyg, stationerat i Umeå. Svenskt Ambulansflyg ägs gemensamt av landstingen. Fördelarna med placeringen i Umeå är bl.a. närhet till flygläkarjouren, flygsjuksköterskegruppen. Genom att ta tillvara tidigare erfarenheter och kraftsamla kompetens har skapats en starkare organisation som inkluderar sjuksköterskebemanning, medicinteknik, organtransporter samt intensivvårds- och neonataluppdrag.

Norrlands Universitetssjukhus ligger ur kommunikationssynvinkel strategiskt vilket innebär att det lätt för pat. och anhöriga att ta sig till och från sjukhuset. Flygplatsen ligger 5 minuters bilfärd från sjukhuset, närmaste järnvägsstation ligger i princip på sjukhusområdet, patienthotellet har egen bilparkering. Det är gångavstånd mellan patienthotellet och NUS (2-3 min).

Ovanstående redovisning speglar vårdförlopp och handläggningsgång. I anvisningar efterfrågas ytterligare uppgifter som redogörs för nedan.

1. Remitteringsrutiner - se ovan
2. Samverkan med remitterande enheter – se ovan
3. Samverkan med övriga nationella centra

- a. sker vid kontakter mellan olika specialister vid speciella frågeställningar. Dessa kontakter sker både nationellt och internationellt. Detta gäller både onkologiska och kirurgiska behandlingar
  - b. en regelbunden kontaktyta mellan olika regioner och även inom regionen kommer att vara nationella MDK. Umeå som regionalt centrum med speciellt utökad uppdrag kommer att ansvara för ett nationellt MDK inom området.
4. Kontaktsjuksköterskans roll
- a. kontaktsköterskan har en mycket central roll vid all kontakt mellan patient och vid samordning av undersökningar inom regionen och vid ett nationellt uppdrag kommer motsvarande funktion att bli ännu mera tydlig.
  - b. Alla patienter får kontaktuppgifter per telefon och vid mottagningsbesök lämnas visitkort.
5. Koordinators roll vid standardiserade vårdförlopp(om detta är aktuellt)
6. Aktiva överlämningar
- a. Beskrivet ovan – vid fortsatt vård på annan vårdinstans telefonkontakt samt skriftlig dokumentation
  - b. Överföring av exempelvis radiologiska undersökningar sker numera digitalt.
7. Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationellt centrum
- a. Efter kontakt med Sarkomcentrum med nationellt uppdrag överenskomms ev. ytterligare kompletterande undersökningar och var dessa skall göras samt även var patienten skall följas upp. Ev. komplikationer handlägges i samråd mellan remittent och Sarkomcenter med speciellt uppdrag (ingen skillnad jämfört med nuvarande praxis när pat. remitteras till annan enhet)
8. Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDK
- a. Vid Norrlands universitetssjukhus är kontaktsköterska vid ortopedmottagning koordinator för sarkomrond, fall anmäls och röntgenremiss skickas till radiologisk enhet. Rondlistan klar i princip 2 dygn före aktuell rond. Ronden hålls i rum med möjlighet till videolänk.
9. Kommunikation med remittenter
- a. Sker via telefon och skriftligen samt vid nationella MDK se ovan.
10. Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information
- a. Alla patienter anmodas att vid mottagningstillfälle och även vid inledande behandlingstillfälle ha medföljare (anhörig eller annan) för att öka patientsäkerheten i samband med information om vårdförloppet och vårdprocessen. För närvarande ingen webbaserad information.
11. Individuell vårdplan/ Min vårdplan
- a. Har sedan mycket lång tid utformats i praktiken medan formaliserad skrift innehållande individuell vårdplan är under utformning
12. Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårdtiden) som sena (efter avslutad vårdepisod)

- a. För att upptäcka tidiga komplikationer monitoreras patienterna noggrant under behandlingarna och även efter behandlingar via rutinmässiga analyser avseende exempelvis vita blodkroppar, blodvärde etc. – och vid ev. sepsis tas kontakt med hemortsklinik eller regionalt Sarkomcenter för behandling av akut komplikation.
- b. Akuta komplikationer efter kirurgi – läkningsstörningar och infektioner handläggs individuellt antingen vid regionalt Sarkomcentrum eller vid Sarkomcentrum med utökat uppdrag.
- c. Sena komplikationer monitoreras inom ramen för vårdprogram – hjärtfunktion, njurfunktion, och sena effekter av strålbehandling. Detta sker via regionalt Sarkomcentrum.

### 13. Rutiner för arbete med patientsäkerhet

- a. Sjukhusets normala arbete för maximal patientsäkerhet följs
- b. WHO's checklista för operationer följs vid alla tumöroperationer pre och postoperativt.
- c. Genom kontaktsköterskans lättillgänglighet nås förhöjd patientsäkerhet i och med att patienten informeras om att genast ta kontakt vid avvikande händelse
- d. Vid rapport om avvikande händelse kallas patienten till hemortssjukhus eller till Sarkomcentrum
- e. Vid ev. tillkomst av ”knöl” erbjuds patient besök på Sarkomcentrum inom en vecka.
- f. Genom att jämföra cancerregister med sarkomregistret kan fall – primärt behandlade på andra sjukhus i regionen identifieras, och ev kompletterande behandling igångsättas om så erfordras och om tillstånd givits.

### 14. Rutiner vid återfall

- a. Återfall diskuteras på MDK (regionalt och nationellt) varefter fortsatt handläggning sker.
- b. Återfall av patient som remitterats från annan region diskuteras mellan remittent och Sarkomcentrum med utvidgat uppdrag bl.a. på nationell MDK.

### 15. Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen (d.v.s. samtliga blanketter).

- a. Registrering till Skandinaviska Sarkomgruppen sker via regionalt Sarkomcentrum och även Sarkomcentrum med nationellt uppdrag. I och med INCA kan flera registrera i systemet.

Publicerade vetenskapliga arbeten de fem senaste åren för de in grupperna ingående personerna redovisas i separat bilaga benämnd VetartNUS.doc

## 6. Genomförd riskanalys.

Enligt anvisningarna skall riskanalysen belysa konsekvenserna för verksamheterna (inte patienterna?) vid ett nationellt eller uteblivit nationellt uppdrag.

Tolkningen av vad som är nationellt uppdrag är inte klar. Remissvar föreligger ej i samband med att denna ansökan skrivs. Vi utgår från vår tolkning ang. ansökan om nationellt uppdrag för tumörer inom plexus brachialisområdet och tumörer som erfordrar kirurgi vilken kräver avancerad rekonstruktion av bäckenvägg både ben- och mjukdelar.

### **Konsekvenser för verksamheterna: Tumörkirurgi inom plexus brachialisområdet.**

I och med att handkirurgkliniken vid NUS har fått status som rikssjukvårdsenhet för plexuskirurgi (brachialis) gjordes en kalkyl för att detta skall kunna genomföras. En utökning med de tumörer inom området kommer inte att medföra att andra patientgrupper nedprioriteras. De tumöroperationer som omfattas kommer att ske i operationsteam bestående av handkirurg, ortoped, anestesilog, kärlkirurg i vissa fall och ev. ryggoperatör .

Vid uteblivet ”nationellt uppdrag” förutsätts att kirurgi inom området bedrivs på annan enhet med nationellt uppdrag inom området. Dock finns inte detta vid något regionalt sarkomcentrum.

**Konsekvenser för verksamheterna – bukvägg - bäckenbotten:** Tumörkirurgi hos bukvägg och bäcken som erfordrar rekonstruktion av ben och eller mjukdelar.

Högspecialiserad vård inom området finns på två ställen i Sverige (se ovan). Genom att ingreppen vid de större bäckenresektionerna och protesoperationerna är relativt långvariga kommer det att innebära behov av extra operationsresurs samt behov av utökad anestesiresurs för att möjliggöra tidig operationsstart.

Utnyttjande av de specialkompetenser vid rekonstruktionsproteser innebär synergivinster i och med att erfarenheterna utnyttjas även i sedvanlig rekonstruktion av acetabularregionen vid protes haverier och även vid viss bäckenfrakturkirurgi.

Vid ortopedkliniken i Umeå finns sedan några år samarbete med belgiskt bolag inom området. Principiella förbättringar av de specialkonstruerade proteserna sker fortlöpande under kontakt med denna firma. Genom att rutiner kommer att ytterligare uppgraderas kommer detta verksamheten till del. Säkrare operationer kan utföras med preoperativ CT guideteknik med producerade sågblock.

Genom specialkompetensen inom rekonstruktion av bäckenbotten och bukvägg som finns vid NUS kommer synergivinster vid operationer av olika orsaker även inom detta område. Det innebär t.ex. att förhandlingssituationen vid uppköp kan te sig mer fördelaktig. Vana ur anesthesiologisk synvinkel ökar vid koncentration av operationer av denna ort.

Uteblivit uppdrag ger motsvarande brist på synergivinst.

## 7. Programförklaring/checklista för presentation av verksamheten för remitterande landsting/regioner.

Vid Norrlands Universitetssjukhus finns flera kliniker med spetskompetens. Det gäller till exempel kirurgi omfattande plexus brachialis. Handkirurgkliniken vid NUS har fått rikssjukvårdsstatus gällande kirurgi omfattande plexus brachialis. Patienter med skador och sjukdomar i detta område skall remitteras till rikssjukvårdskliniker.

Ett annat område som tidigare inte uppmärksammats är rekonstruktion av bäckenbotten vid tumöringrepp i bäckenbotten. Vid Norrlands Universitetssjukhus finns sedan några år ett mycket gott samarbete mellan ortopedkliniken, kärlkirurgenheten och bukväggsrekonstruktionsenheten.

Det är nu möjligt att göra stora rekonstruktioner av bäckenet med stora bäckenproteser producerade med 3D-skrivare. I Umeå var vi pionjärer i Sverige med denna teknik och har redan opererat 2 patienter – som i och med detta ingrepp kunnat behålla gångfunktion på båda benen. Detta för tumörsjukdomar. Ytterligare ca 6 personer har genomgått motsvarande operation för benigna åkommor.

Den moderna tekniken är komplicerad men har genomförts med god precision vad gäller protesanpassning. Därmed har också patientsäkerheten väsentligen ökats. Dessa operationer kräver medverkan av sarkomkirurg, kärlkirurg, bukväggsrekonstruktionskirurg samt höftproteskirurg förutom narkosläkare.

Genom samarbete preoperativt med ingenjörer vid protesfirman diskuteras resektionslinjer utgående från MR och CT. Parallellt med detta arbete utvecklas proteser som per definition blir helt patientanpassad. Detta arbete tar i och för sig relativt lång tid (1-2 månader) från kontakt till färdig protes. Våra erfarenheter i Umeå är begränsade men å andra sidan har ingreppen inte utförts tidigare på andra orter i Sverige.

Ingrepp med bäckenproteser är inte reserverat för enbart primärtumörer, utan kan också utföras på bäckenmetastaser.

Möjligheten att även göra biologiska rekonstruktioner finns och även att utnyttja allografter från benbanken i Östersund.

- När skall kontakt tagas med ortopedkliniken i NUS?
  - o Så fort tumör (benign eller malign) diagnosticeras inom plexus brachialisområdet och bäckenet och som erfordrar skall kontakt tagas med ortopedkliniken vid NUS
  - o Genom införandet av regelbundna nationella MDK kommer också möjligheten till snabba kontakter mellan remittent och mottagare. Dvs. en patient skall föras upp på nationell MDK, så fort ärendet aktualiseras.
  - o Kännedom om patienter före morfologisk diagnos är viktig för att genom dialog med hemortssjukhus kunna lägga upp en preliminär behandlingsplan.
  - o Behandlingsplanen blir manifest när diagnos erhållits. Beroende på diagnos kommer patienten att erhålla kemoterapi och eller strålbehandling på hemortskliniken i de flesta fall. I händelse av kirurgi för benign tumör tidigareläggs ingreppet.
  
- Hur kliniker i Sverige ska kontakta er; remiss, telefon.
  - o Så fort tumör (benign eller malign) diagnosticeras inom plexus brachialisområdet och i bäckenet med rekonstruktionsbehov skall kontakt tagas per telefon och även skriftligen med ortopedkliniken vid NUS



- Hur patienten kontaktas från er.
  - o Patienten kontaktas först av koordinator och eller kontaktsköterska
  - o Patienten skall erhålla numret till kontaktsköterska eller koordinator redan vid första ”remisskontakten” från hemortssjukhuset.
- Kontaktsjuksköterska utses hur och när, individuell vårdplan.
  - o Kontaktsjuksköterska utses vid första kontakt se ovan – för att kunna bistå patienten under planeringsstadiet
  - o Individuell vårdplan upprättas när morfologisk diagnos erhållits och när pat. accepterat att komma till Umeå
  - o Ev. hålls videokonferens med patient och hemortsläkare för att lägga upp en behandlingsplan. Detta sker med befintlig den rikliga videokonferensutrustning, som finns installerad vid NUS.
- Hur nationell rond ska fungera, anmälan och presentation.
  - o Nationell rond skall fungera på samma sätt som nuvarande befintlig MDK inom sarkom. Pat anmäls av läkare vid NUS eller remitterande läkare genom telefonkontakt med ortopedmottagningen NUS. Koordinator – kontaktsköterska administrerar rondan – meddelande till hemortssjukhuset eller till sarkomcentra i Sverige meddelas exempelvis genom att alla kliniker har tillgång till gemensamt lösenordskyddat dokument i något av de system som finns tillgängliga ex. onedrive. Röntgenremiss skickas till röntgenkliniken NUS. Remiss för eftergranskning av preparat skickas till patologlab NUS och (får man förutsätta) överförs patologslides digitalt. Skulle så sarkopatolog vid NUS göra ytterligare analyser skall klossar eller glas skickas till patologlab.
  - o Presentation vid rondan sker på sedvanligt sätt. En ordförande driver rondan framåt och alla medverkande får tillfälle att yttra sig – så att behandlingsbeslut kan tas.
  - o Rondan dokumenteras av ansvarig klinik alternativt av alla kliniker. Till rondan bör inbjudas även röntgenolog och möjligen patolog från hemortssjukhus.
- Vad som skall vara gjort i utredningsväg före anmälan till rond.
  - o Till nationell rond bör patienten vara färdigutredd med biopsi förutom radiologisk undersökning – rtg, pet-ct ev skint, ct thorax buk och mr. Mottagande ansvarig tumörortoped har dessförinnan själv bedömt bildmaterialet och tagit initiala kontakter med specialister inom olika områden.
- Inom vilken tid efter nationell rond patienten kan påbörja behandling.
  - o Pat som enbart behöver opereras: operation inom 2 veckor om möjligt (utformning av specialprotes tar längre tid)
  - o Pat som skall behandlas med adjuvant kemo- och strålterapi får inledande behandling inom en vecka och kirurgi enligt vårdprogram/behandlingsprogram eller protokoll.

- Vad som händer när patienten tas in för behandling.
  - o Adjuvant behandling ges på hemortssjukhus och kirurgi inleds enligt ovan. För patienter inom norra sjukvårdsregionen vårdas patienten antingen på patienthotell eller på vårdavdelning under kemoterapi och strålbehandling.
- Boendemöjlighet för medföljande närstående.
  - o Patienthotell – 2 min gångväg från sjukhus, lägenheter för familjer med barn som behandlas för tumör.  
Norrlands Universitetssjukhus ligger ur kommunikationssynvinkel strategiskt vilket innebär att det lätt för pat. och anhöriga att ta sig till och från sjukhuset. Flygplatsen ligger 5 minuters bilfärd från sjukhuset, närmaste järnvägsstation ligger i princip på sjukhusområdet, patienthotellet har egen bilparkering.
- Rutiner vid utskrivning, återremiss? telefonkontakt? kontakt med kontaktsjuksköterska på hemmaplan?
  - o Telefonkontakt med remittent och i bäckenfallen fortsatt eftervård på hemortssjukhus
  - o Kontaktsköterskor upprättar kontakt och överför info.
  - o Sedvanlig dokumentation åtföljer pat. till annan vårdinrättning
  - o Uppföljning minst en gång på specialsarkomklinik alternativt undantagsvis videokonferens med hemortsläkare närvarande
  - o Plexusfallen kan oftast återvända direkt hem och kallas för återbesök en gång till NUS varefter fortsatta tumörkontroller sker enligt rutin för aktuellt sarkomcenter.
  - o MDK till vilken inremitterande läkare inbjuds för att säkerställa slutlig diagnos och ev fortsatt behandling. Hemortens onkologer bör också närvara då.
  - o Kvalitetsregistrets kirurgdel dokumenteras via INCA – fortsatt och initial registrering via hemortssjukhus
- Ansvar och rutiner för komplikationer.
  - o För att upptäcka tidiga och även något senare komplikationer monitoreras patienterna noggrant under behandlingarna postoperativt
  - o Akuta komplikationer efter kirurgi – läkningsstörningar och infektioner handläggs individuellt Sarkomcentrum med regionalt uppdrag.
  - o Sena komplikationer monitoreras inom ramen för vårdprogram – hjärtfunktion, njurfunktion, och sena effekter av strålbehandling. Detta sker via regionalt Sarkomcentrum.
  - o Sena kirurgiska komplikationer handläggs individuellt antingen vid sarkomcentrum med nationellt uppdrag eller vid hemortssarkomcentrum
- Uppföljning, hur och var
  - o Uppföljning sker enligt vårdprogram eller behandlingsprotokoll
  - o Första besöket på behandlande kirurgisk specialenhet i Umeå eller per videolänk
  - o Fortsatta kontroller via hemortssjukhus

- Ert ansvar året runt.
  - o Ansvar för att tillhandahållen utlovad specialistkompetens gällande tumörer – benigna eller maligna eller metastaser finns året runt vid NUS.

#### Bilagor

Ansökan om rikssjukvård plexus brachialiskirurgi

Beslut om rikssjukvård

Referenslista

Kontaktperson vid Sarkomcentrum Umeå:

Richard Löfvenberg

Doc. Överläkare

Ortopedkliniken

Norrlands Universitetssjukhus

901 85 Umeå

[richard.lofvenberg@telia.com](mailto:richard.lofvenberg@telia.com)

070 6241090