

## Buksarkom

Ansökan om nationellt centrum/nationell  
vårdenhet inom Cancervården

2015-10-30

## **1. Beskrivning av verksamhet/er som ansökan omfattar**

Ansökan omfattar utredning, diagnostik samt vård i form av kirurgi, strålbehandling och medicinsk antitumoral behandling av patienter med retroperitoneala och intraabdominella sarkom. Vården och operationerna sker inom Bröst och Endokrinkirurgiska kliniken (BEK) utom i de fall där kirurgisk behandling inte är möjlig/lämplig då behandlingen sker vid onkologiska kliniken. Även preoperativ och postoperativ medicinsk antitumoral behandling och strålbehandling sker på onkologiska kliniken. Utomlänspatienter kommer att få denna vård på onkologkliniken Karolinska eller på något av de övriga 5 centra för onkologisk vård beroende på bostadsort och individuella vårdrelaterade bedömningar. Postoperativ vård kommer att ske på Bröst och Endokrinkirurgiska kliniken Karolinska och för utomlänspatienter kommer denna vård, på samma sätt som i nuläget, att i den mån önskemål finns ske på hemortssjukhus när den direkt postoperativt kritiska perioden är över och patienten kan flyttas. Vi kommer att ta hand om eventuella postoperativa komplikationer utom i vissa fall som till exempel ärrbräck där åtgärder lämpligen sker på hemortssjukhus, om mottagare och patient så önskar, vilket oftast är fallet. Uppföljning sker lämpligen på något av de 5 sarkomcentra då den för sarkom är enkel med en CT alternativt MR med efterföljande telefonsamtal/ återbesök beroende på resultat. Själva röntgenundersökningen kan normalt ske på hemortssjukhus.

## 2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym

Inom sarkomcentrum Karolinska opereras cirka 130 patienter med sarkom i buk och retroperitoneum per år. Trenden senaste 10-15 åren har hela tiden varit ökande och vi tar idag emot patienter från Uppsala/Örebroregionen och norrut. Remisser kommer in till en gemensam "inkorg" för Sarkomcentrum Karolinska (SCK) där vi sen fördelar dem beroende på läge mellan den ortopediska och buk-kirurgiska verksamheten. Vi har för buk/ retroperitoneala sarkom en ansvarig remissgranskare/ konsult som svarar på frågor från remittenter och som bedömer remissen, ordnar med granskning av radiologi och biopsier om de är utförda alternativt beställer dessa så de kan utföras i anslutning till nybesöket vilken sker inom en vecka från remissankomst. På nybesöks/ utredningsmottagningen, för närvarande på onsdagar, utförs eventuella kompletterande utredningar som t.ex. röntgen, cytologi eller biopsi. Inför nybesöket kontaktas patienten av vår kontaktsjuksköterska för information om planeringen vid nybesök. Alla patienter bereds plats den närmast föreliggande onsdagen, då vi följaktligen dimensionerar upp och ner korrelerat till inflödet av patienter. Samtliga fall diskuteras på MDT-konferens. Patienten får ett återbesök efter en vecka för besked om resultat av genomförd utredning, diskussion vid MDT konferens och behandlingsförslag vilket sen beslutas i samråd med patienten. Kontaktsjuksköterska är tillgänglig dagtid vardagar och utgör navet i omhändertagandet och planeringen kring patienten, som vi uppfattar välfungerande men där vi hela tiden ser över rutiner för att omhändertagandet av våra patienter ska bli optimalt. Planeringen för framtiden är att ett nationellt sarkomcentrum skall vara en självklar del av nya Karolinska sjukhuset (NKS) och något beräknat kapacitetstak finns inte, dels för att vi redan idag tar emot majoriteten av de aktuella patienterna och därmed inte förväntar oss någon stor förändring och dels för att vi kontinuerligt utvärderar verksamheten och anpassar den till aktuella kapacitetskrav. Som exempel har vi utökat antalet läkare med rätt kompetens i verksamheten från 2 till 5 kirurger under perioden 2000-2015, infört en heltidsarbetande kontaktsjuksköterska och utökat avdelningens kapacitet.

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

#### **Fysiska resurser:**

Nuvarande resurser inom BEK utgörs av 2 tjänster heltid som 5 högspecialiserade sarkomkirurger alternerar på samt en kontaktsjuksköterska heltid. Vi bedriver mottagningsverksamhet heldag måndag, onsdag samt vid behov även fredagar. Patienterna vårdas på avdelning A23a där i medeltal c:a 5 patienter med buk- och retroperitoneala sarkom vårdas. Efter den initiala vårdperioden återremitteras utomlänspatienten efter överenskommelse till hemsjukhuset och för patienter från regionalt upptagningsområde remitteras patienterna vid behov till rehabilitering vid t.ex. Stockholms sjukhem.

Idag har vi 2 operationssalar per vecka för buk- och retroperitoneala sarkom vilket för närvarande täcker behovet utom vid enstaka toppar då vi har möjlighet att öka salsutrymmet inom eller utom den egna kliniken.

Strålbehandling sker via onkologkliniken och vi deltar tillsammans med Radiumhospitalet i Oslo som de enda representanterna från Norden i en sameuropeisk strålstudie för retroperitoneala sarkom vilken samordnas av EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer)

MDT konferenser sker två gånger per vecka, där den större konferensen har deltagande radiologer, ortopediska- och buk/retroperitonealsarkomkirurger, onkologer, cytologer, patologer, kontaktsjuksköterskor samt vid behov representanter från t ex barnonkologi, thoraxkirurgi, gynekologi mm. Det finns utrustning för uppkoppling via videolänk vilket möjliggör för remitterande enheter att delta i MDT diskussionerna. Vi har även en mindre MDT konferens där kirurger och onkologer medverkar. Denna sker i anslutning till nybesöksmottagningen där samtliga fall på dagens mottagning diskuteras.

Inom radiologin finns tillgång till alla idag förkommande modaliteter som datortomografi, MR, ultraljud inklusive endoskopiskt ultraljud med punktion samt PET/CT.

På Avdelningen för Cytologi och Patologi finns för sarkomverksamheten för närvarande 6 cytologer/ patologer specialiserade inom sarkom och ytterligare en för mutationsanalyser.

Vi har ett flöde enligt nedanstående flödesschema och ovanstående resurser täcker dagens behov. Då vi redan idag får merparten av dessa patienter förväntar vi oss inte någon markant ökning men har en beredskap för att utöka verksamheten med både personella och materiella resurser som operationssalar, vårdplatser och mottagningskapacitet. Patienthotell finns inte i nuläget men i och med överflyttningen till NKS planeras för patienthotell till 2018. I dagsläget används vanligt hotell vid behov

för framför allt anhöriga medan det för patienten ordnas med vårdplats på vår vårdavdelning. Vid NKS planeras för patienthotell vilket kommer att kunna utnyttjas för en del patienter.

#### **Personalresurser:**

Inom Bröst- och Endokrinkirurgiska kliniken (BEK) har vi idag 5 kirurger varav 4 överläkare och 1 med specialistkompetens där 2 alltid är i tjänst alla veckor under året. En av dessa är konsult och remissgranskare och kan svara på frågor via telefon från remitterter och göra bedömningar och ge råd. Det är den vanligaste remissgången, att remissen föregås av fråga och råd per telefon. Konsulten är tillgänglig kontorstid vardagar. I akuta fall kan jour på Bröst och Endokrinkirurgiska kliniken kontaktas. Vi bemannar också med en kontaktsjuksköterska heltid, vardagar 8-16. Jourverksamhet sker tillsammans med övriga kirurger inom BEK samt tillsammans med gastrokirurgiska kliniken och ger därmed täckning dygnet runt, årets alla dagar. Kompetensutveckling sker genom att delta i nationella, Skandinaviska och internationella möten och kongresser rörande sarkom. Vi är aktivt deltagande i Skandinaviska sarkomgruppen (SSG) där riktlinjer för intraabdominella och retroperitoneala sarkom utarbetas, i vilken Jan Åhlen från Sarkomcentrum Karolinska är ordförande. Vi deltar även i en internationell samarbetsgrupp, TARPSWG (Trans-Atlantic RetroPeritoneal Sarcoma Working Group) startad av Italian Sarcoma Group (ISG). Nästa möte i denna grupp 5 nov 2015 i Salt Lake City.

Vi kommer även att om det uppstår kapacitetsbrist utöka antalet kirurger för att se till försörjningen över tid och vid ett ökat uppdrag blir tillgodosett.

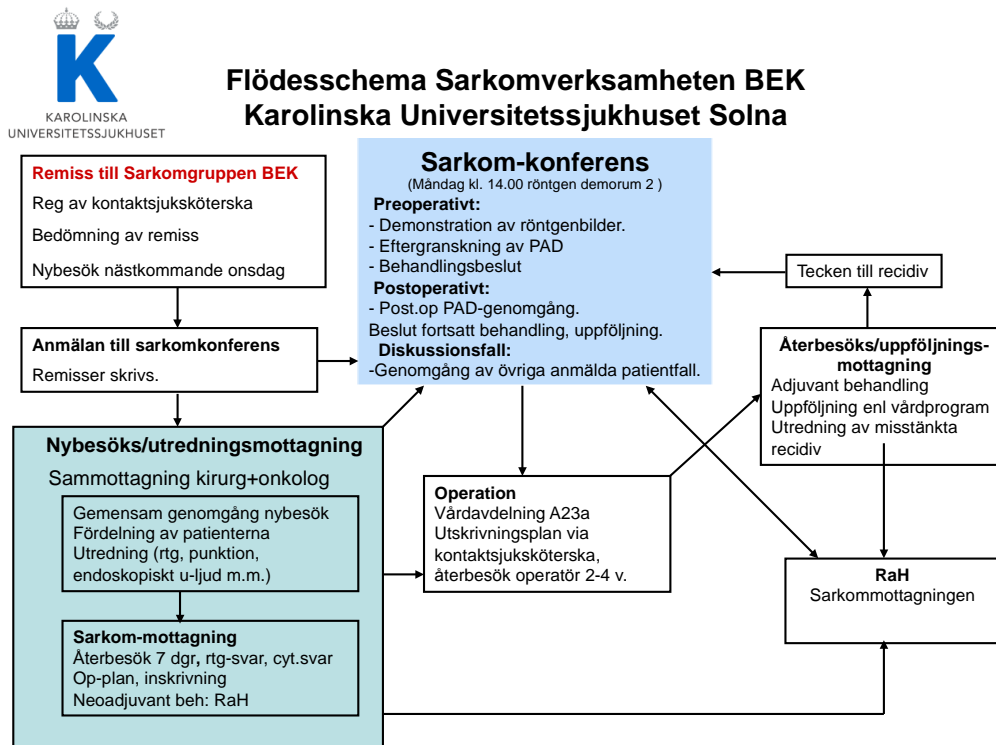
Övrig personal med specialinriktning mot sarkom;

a) Fyra (4) onkologer med specialkompetens inom sarkom samt kontaktsjuksköterska onkologen. Dagtid finns tillgång till onkologisk konsult för sarkom. Onkologisk jour finns 24 timmar om dygnet, årets alla dagar.

b) Sex (6) cyto-/ patologer och 2 radiologer med specialinriktning mot sarkom.

Sammantaget har Sarkomcentrum Karolinska full kompetens i teamet samtliga veckor under året.

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



Var god se flödesschema ovan.

Remiss skickas till Sarkomcentrum Karolinska, vanligtvis efter telefonkonsultation med konsultansvarig kirurg. Nybesöket som alltid blir nästkommande onsdag förbereds med remisser för eventuell ultraljudsledd punktion, EUS med punktion och annan radiologisk utredning vilken utförs på "fasta tider" för att i möjligaste mån göra alla nödvändiga undersökningar på en gång i samband med nybesök.

Kontaktsjuksköterskan kontakter patienten för information och kallelse till nybesöket. När den primära utredningen är genomförd diskuteras patienten på en MDT konferens där vi rekommenderar en behandling som sedan diskuteras och beslutas i samråd med patienten vid återbesök en vecka efter primärbesök. Eventuell neoadjuvant behandling sker i samråd med onkologkliniken och genomförs för utomlänspatienter vanligtvis på regioncentra. Operation planeras och genomförs i BEKs regi cirka 2-4 veckor efter beslut, i flertalet fall i samarbete med kringspecialiteter som kärllkirurger och urologer med vilka vi har ett regelbundet och välfungerande samarbete. Perioperativ vård sker på BEKs avdelning A23a varifrån patienterna återgår direkt hem alternativt till rehabilitering eller hemortssjukhus.

Uppföljning efter kirurgi sker efter 4-5 veckor, patienten är då åter diskuterad vid MDT konferens, där ställningstagande till fortsatt behandling och uppföljning tagits utifrån operationsresultat och patologirapport.

I de fall där patologirapporten visar högmalign tumör alternativt "högrisktumör" för GIST, diskuteras onkologisk tilläggsbehandling med på MDT. Patienten överförs därefter till onkologiska kliniken för fortsatt behandling med cytostatika och/eller strålbehandling alternativt tyrosinkinashämmare beroende på diagnos. Cytostatikabehandling ges oftast ineliggande på antingen avd p14 eller p54, vanligen 6 behandlingar med 3 veckors intervall. Vid enklare cytostatikabehandlingar kan dessa ges på medicinsk behandlingsavdelning p53 eller p13. Behandling med tyrosinkinashämmare sker polikliniskt via onkologisk mottagning. Strålbehandling ges huvudsakligen preoperativt, beroende på möjlighet till radikal kirurgi, undantagsvis sker strålbehandlingen postoperativt. Vanligtvis ges 50 Gy i 2 Gy fraktioner alt 60 Gy. Onkologiska komplikationer såsom "neutropen feber" handläggs på någon av de onkologiska avdelningarna och akuta strålreaktioner handläggs via strålbehandlings-avdelning/mottagning. Onkologisk primärjour finns 24 timmar om dygnet samt vid behov tas kontakt med onkologisk bakjour. Onkologiska kliniken är landets största och har stor vana att hantera onkologiska komplikationer. Kontroll och uppföljning av de patienter som erhållit onkologisk behandling sker initialt var 3 månad, därefter halvårsvis eller helårsvis beroende på diagnos. Den onkologiska tilläggsbehandlingen ges vanligtvis idag via länsdelssjukhus på hemorten men bör i enlighet med sakkunniggruppens förslag ges vid regioncentra.

### ***Remitteringsrutiner***

Remiss går till Sarkomcentrum Karolinska. Remisserna sorteras mellan Sarkomcentrum kirurgi, sarkomcentrum ortopedi och onkologi. Remissen bedöms och erforderliga förberedelser görs för att få granskning av radiologiskt underlag och eventuell biopsi/PAD eller cytologi genomfört samt skrivs remisser för kompletterande utredningar inför eller i samband med eller nybesök.

### ***Samverkan med remitterande enheter***

Nära samarbete med remitterande enheter i form av inledande samtal, snabbt omhändertagande av patienter både vid primärt omhändertagande och i akuta situationer samt samarbete kring utredningar som kan genomföras på hemorten inför nybesök på sarkomcentrum. Vidare i den mån önskan finns, eftervård på hemortssjukhus då den första postoperativa fasen är över och patienten bedöms transportabel. Vi har regelbunden kommunikation med inremitterande enheter angående aktuellt läge för nyopererade patienter.

### ***Samverkan med övriga nationella centra***

Nära samarbete med övriga nationella centra med framför allt diskussion av komplicerade fall. Efter diskussion i sakkunniggruppen har initiativ tagits till MDT konferens mellan nationella centra med planerad start under oktober 2015.

### ***Kontaktsjuksköterskans roll***

Kontaktsjuksköterskan medverkar i de flesta fall vid nybesöket och har en nyckelroll för att stödja och koordinera patient och anhöriga genom vårdprocessen. Kontakt med patienten sker därför kontinuerligt under alla skeenden av sjukdomen, från den primära utredningsfasen, postoperativt samt vid uppföljning. Det innebär bevakning och koordinering av undersökningar samt aktiv kontakt med andra vårdgivare så att ledtider minimeras och ligger inom rimliga nivåer. Kontaktsjuksköterskan medverkar också på MDT konferenser och i diskussioner om patienten. Patienten får i samband med nybesök tydliga kontaktuppgifter till kontaktsjuksköterska som är tillgänglig per telefon alla vardagar, dagtid. Vid behov vägleds patienten till psykosocial vårdgivare eller dietist. Postoperativt sker kontakt telefonledes med patienten alternativt som sjuksköterskebesök före det postoperativa läkarbesöket.

### ***Koordinatorns roll vid standardiserade vårdförlopp (om detta är aktuellt)***

Vad gäller omhändertagande av patienter med retroperitoneala och intraabdominella sarkom finns en standardiserad rutin för större bukkirurgi som vetenskapligt idag anses leda till så få komplikationer som möjligt (ERAS, "säker bukkirurgi" och andra prövade handläggningar) men inget standardiserat vårdförlopp, då ingreppen/behandlingen optimeras individuellt för varje patient där koordinatorns roll för samordning och optimalt resursutnyttjande blir mycket viktigt.

### ***Aktiva överlämningar***

Aktiva överlämningar sker i samband med att patienten efter kirurgi skickas till hemortssjukhus för fortsatt postoperativ vård för att de på ett optimalt sätt ska kunna omhänderta patienterna.

I samband med primärutredning bedöms relativt ofta att patienten skall ha preoperativ adjuvant behandling. Det sker då en aktiv överlämning för att snabba upp och optimera behandlingen. Detsamma gäller patienter som remitterats till Sarkomcentrum Karolinska för utredning och där utredningen visar annan diagnos än sarkom, då det är mycket viktigt att patienten hamnar i rätt instans snarast möjligt.

### ***Arbetsfördelning mellan remitterande verksamheter och nationellt centrum***

Efter att patienten remitterats till oss tar vi hand om fortsatt utredning. I vissa fall önskar vi, för att vinna tid, kompletterande radiologi på hemorten inför nybesök på sarkomcentrum, vilket initieras av konsultansvarig kirurg i samband med att patienten remitteras. I övrigt sköter vi utredningen då vi har större kunskap om vilken utredning som krävs och vi kan själva bättre utforma frågeställningen. Det ger också ett betydligt snabbare förlopp då frågan inte måste gå via remitterande instans. Vi försöker, för att



underlätta för patienten, lägga undersökningen på hemortssjukhuset om möjligt. Detta gäller inte minst under uppföljningsperioden då den radiologiska kontrollen alltid sker på hemortssjukhus följt av ett informerande samtal i den mån kontrollerna sköts av oss.

### ***Multidisciplinär konferensverksamhet inkl. anmälningsrutiner till MDK***

Multidisciplinär konferens har vi två gånger per vecka. Vi har dels en för Sarkomcentrum Karolinskas gemensam konferens där både ortopedi och buk/retroperitoneala sarkom avhandlas och där patolog och radiolog medverkar. Till denna konferens kan remitterter via videolänk koppla upp sig och delta i diskussion och beslut. Även sjukhusets interna fall för patienter med sarkom inom andra områden som till exempel gynekologiska eller i thorax och sarkom hos barn diskuteras här. Remiss skickas från externa remitterter via konsult för ortopediska eller buk/retroperitoneala sarkom eller internt från alla övriga kliniker. Remissen innehåller uppgifter om röntgendemonstration, demonstration av cyto-/ histopatologi och frågeställningen till konferensen. Vi har också under uppbyggnad MDT konferenser med andra i ansökan föreslagna nationella centra.

I samband med "nybesöks/ utredningsmottagningen" har vi ytterligare en mindre konferens tillsammans med onkologer, där vi i samband med den aktuella dagens alla nybesök och återbesök går igenom utredningsresultat och tar beslut om fortsatt handläggning. Därefter träffar patienten specialkunnig kirurg och/eller onkolog.

### ***Kommunikation med remitterter***

Inledningsvis sker detta vanligtvis per telefon följt av en remiss ställd till sarkomcentrum Karolinska. Vid överlämning/ återremittering till remittent sker detta per telefon, via remissvar och brev. Möjlighet till deltagande i MDT konferens via videolänk finns.

### ***Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information***

Patienterna erhåller vid diagnos noggrann muntlig och skriftlig information om sin sjukdom och föreslagen behandling. Patient och anhöriga underrättas under vårdförloppet sedan kontinuerligt om sjukdomen, planerade åtgärder och uppföljning. På Karolinska Universitetssjukhusets hemsida finns information om vår verksamhet.

### ***Individuell vårdplan/ Min vårdplan***

För patienter med sarkom i buken eller retroperitonealt, upprättas alltid en individuell vårdplan som är helt specifik för patienten. För sarkom finns det bara till viss del en standardiserad behandling. Detta gör att hela vårdförloppet från utredning till kirurgi kan skilja sig avsevärt mellan olika patienter, beroende på läge, storlek, typ av sarkom, ålder samt samtidig förekomst av andra komplicerande sjukdomar och faktorer hos patienten. En individuell vårdplan upprättas i de flesta fall redan i samband med patientens första besök på Sarkomcentrum Karolinska. Vårdplanen dokumenteras i vårt journalsystem och kan överlämnas till patienten i skriftlig form.

### ***Rutiner för handläggning av komplikationer***

Då vi har stor vana av omfattande och komplicerad kirurgi, har vi också stor kunskap om möjliga komplikationer. Vi kan snabbt sätta in åtgärder för att minska effekten och varaktigheten av komplikationer. Detta gäller både under vårdtiden och i efterförloppet. Patienterna får vid utskrivning instruktioner att höra av sig direkt till Sarkomcentrum Karolinska om något avviker från normalförloppet. Kontakt sker i första hand dagtid via kontaktsjuksköterska, alternativt kvällar och helger via vårdavdelningen. I vissa fall kan komplikationer som t.ex. ärrbräck hanteras på hemortssjukhus. Akuta komplikationer som drabbar patienter som bor långt bort kan i vissa fall bäst initialt bedömas på hemortssjukhuset, varefter vi i samråd med läkare på plats kan bedöma om patienten skall transporteras till oss för vidare åtgärder. När det gäller den onkologiska behandlingen har vi stor vana vid de cytostatika och andra antitumorala mediciner som används vid vård av sarkom och därmed också i analogi med kirurgin stor vana att kunna hantera biverkningar och komplikationer.

### ***Rutiner för arbete med patientsäkerhet***

Inom Sarkomcentrum Karolinska pågår kontinuerligt ett kvalitetssäkringsarbete där komplikationer noggrant redovisas i patientjournalen och där en systematisk sammanställning regelbundet framtas, vilken tillåter jämförelser med andra nationella och internationella resultat. Socialstyrelsens föreskrifter för avvikelshantering följs och avvikande händelser och riskfyllda tillbud rapporteras direkt i "HändelseVis SLL", ett datoriserat system som är gemensamt för Stockholms Läns Landsting. I enlighet med ovan genomförs kontinuerligt en översyn och justering av patientsäkerhetsrutiner som till stor del är sjukhusgemensamma. Som exempel kan nämnas rutiner och föreskrifter avseende hygien, journalhantering och läkemedelsordinationer.

Vi använder rutinmässigt WHO's checklista i samband med operation.

Vi bedriver ett aktivt arbete med avvikelshantering, och har på kliniken regelbundna genomgångar av registrerade avvikelser samt genomförda händelseanalyser. Karolinska universitetssjukhuset använder dessutom strukturerad journalgranskning med systemet MAG vilket ger signal till klinikens patientsäkerhetsansvariga om vissa signalord som indikerar att en komplikation kan ha tillstött förekommer i journaltexten. Detta kan leda till att vårdskador/avvikelser uppmärksammas och ev händelseanalys initieras.

BEK har deltagit i projektet Säker bukkirurgi i samarbete med Landstingens ömsesidiga försäkringsbolag LÖF och i samband med detta sett över våra perioperativa rutiner för att skapa en så säker vård som möjligt. Detta arbete fortsätter framgent i samarbete med övriga kliniker som är inblandade i utredning och behandling av de patienter som remitteras till oss.

### ***Rutiner vid återfall***

Hantering av patienter med återfall är mycket viktig. Patienter med sarkom följs under 10 år med regelbundna röntgenkontroller, då återfall annars kan hinna bli alltför stora för att kunna åtgärdas. Patienter med recidiv av sitt sarkom har ofta, på samma sätt som vid primärtumör, få eller inga symtom förrän sent i förloppet.

Vid misstanke om recidiv återgår patienten till "utredningsmottagningen" och en utredning startar med radiologi och cytologi för att bekräfta återfallet. Underlaget ligger sen grund för behandlingsbeslut, vid MDT konferens, som är mycket varierande beroende på storlek, läge, spridning och intervall mellan primär diagnos och återfall. Generellt gäller att aktiv behandling av återfall kan ge patienten lång tid med hög livskvalitet.

### ***Registrering i kvalitetsregister***

Alla patienter registreras och följs via sarkomregistret i INCA plattformen. Ansvarig kirurg och kontaktsjuksköterska ombesörjer att registrering sker vid slutlig diagnos och vid uppföljning. Till detta har vi dessutom en forskningssjuksköterska till hjälp. Vi har dessutom under uppbyggnad ett lokalt forskningsregister med en sjukhusintern plattform för att kunna garantera säkerhet i systemet och följa fler parametrar.

### ***Externt riktad utbildningsaktivitet***

Under många år har vi bedrivit en omfattande utbildningsaktivitet med föreläsningar på många sjukhus från Uppsala/ Örebro regionen och norrut. Vi har även haft ett flertal föreläsningar på nationella kongresser, t.ex. vid Svensk Kirurgisk Förenings årsmöte och internationellt t.ex. inom Skandinaviska sarkom gruppen (SSG). Vi har även vid flertal tillfällen anordnat utbildningsdagar och föreläsningar för patientföreningar och anhöriga.

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

### ***Rutiner för resultatredovisning, källor.***

Sarkomregistret inom INCA-plattformen är det viktigaste registret för uppföljning, resultatbedömning och täckningskontroll. Registret är nystartat och rutiner för registrering är under uppbyggnad. Sarkomcentrum Karolinska registrerar kontinuerligt alla patienter med konstaterade sarkom som utreds, behandlas och kontrolleras.

### ***Täckningsgrad i kvalitetsregister.***

Generellt är täckningsgraden i Sverige mycket låg. Med en centralisering kommer registreringen att förbättras betydligt med en ökad förutsättning till bättre täckningskontroll och registerdata.

### ***Utveckling av tillgänglighet och ledtider***

Sarkomcentrum Karolinska arbetar ständigt med att optimera omhändertagandet av patienterna för att optimera och förkorta ledtider och öka tillgängligheten. Mottagningsverksamheten är uppbyggd för att ge ett snabbt omhändertagande och alltid finnas tillgängliga för remittenter, patienter och anhöriga.

### ***Medicinska kvalitetsmått med relevans för aktuell verksamhet***

Då sarkomsjukdomen är mångfacetterad och innefattar ett stort antal ovanliga tumörer med stora skillnader avseende såväl prognos som behandling är det svårt att formulera övergripande kvalitetsmål annat än överlevnad. Studier visar att överlevnaden är bättre vid centraliserad vård av sarkom och våra egna ännu ej publicerade data är i överensstämmelse med detta i en nationell och internationell jämförelse.

### ***Uppnått behandlingsresultat***

Vi har vid Sarkomcentrum Karolinska resultat vad gäller radikalitet, sjukdomsfri överlevnad och överlevnad som ligger väl i nivå med andra centra i världen så långt som det är möjligt att jämföra resultaten. För retroperitoneala sarkom är sjukdomsfri överlevnad över 65%, och vad gäller den vanligast typen av sarkom i mag-tarmkanalen (GIST) visar en aktuell genomgång en sjukdomsfri överlevnad runt 69% och över 89% överlevnad. Vi har kontinuerligt pågående förbättringsarbete bland annat genom att implementera resultat från egna och andra forskningsstudier.

### ***Behandlingskomplikationer efter kirurgi***

Trots i många fall mycket omfattande och komplicerad kirurgi, ca 50 patienter per år med multiorganresektion och ca 70 singleorganresektion, har vi förhållandevis få komplikationer (grad 1 eller grad 2 enligt Clavien-Dindos gradering). Vi mäter en återinläggning inom 30-dagar post-operativt till ca 2-3% och 30-dagars mortalitet

mindre än 1%. Sedan 2007 har vi haft 4 dödsfall inom 30-dagar av totalt ca 600 operationer (0.7%), där samtliga har varit fall med pre-operativt sköra patienter och omfattande multiorganresektioner.

### ***PROM och PREM.***

Vi lägger mycket stor vikt vid patientens egna uppfattning och välbefinnande. Patienten är alltid själv med i hela beslutsprocessen och vi lägger extra stor vikt vid ett snabbt omhändertagande vilket oftast betyder nybesök inom 7-10 dagar från remissens ankomst till Sarkomcentrum. Det finns en utbildad kontaktsjuksköterska vid varje enhet som ingår i Sarkomcentrum. Vid behandlingsstart försöker vi ta stor hänsyn till patientens välbefinnande och eventuellt handikapp, inte minst vid recidivkirurgi, vilket är mer vanligt vid sarkom än vid andra maligniteter. Alla patienter med sarkomdiagnos registreras i INCA där några av dessa mått förs in.

### ***Följsamhet till vårdprogram och guidelines***

Sarkomcentrum Karolinska deltar aktivt i Scandinavian Sarcoma Group (SSG) där bl a Jan Åhlen är ordförande i SSGs interna buksarkomgrupp och editor för nationella guidelines för patienter med retroperitoneala och intraabdominella sarkom. Följsamheten till dessa guidelines är mycket stor. Därtill följer vi noggrant internationella guidelines från European Society for Medical Oncology (ESMO), Connective Tissue Oncology Society (CTOS) m.fl.

### ***Multidisciplinär konferens***

Samtliga patienter som remitteras och handläggs på Sarkomcentrum Karolinska diskuteras vid minst ett tillfälle på MDT konferens. I praktiken diskuteras den överväldigande majoriteten av patienter vid två eller flera tillfällen under vårdprocessen, i synnerhet de patienter som behandlas med olika modaliteter.

### ***Deltagande i nationella och internationella vetenskapliga studier.***

Sarkomcentrum Karolinska har ett omfattande forskning-och utvecklingsengagemang. Under det gångna 5 åren har 4 doktorander disputerat inom sarkomforskning, och ytterligare 4 doktorander är registrerade.

Som exempel på vetenskaplig aktivitet inom Sarkomcentrum Karolinska;

- Deltar som ett av två centra i Skandinavien i en europeisk strålstudie med syfte att klarlägga tilläggseffekten av adjuvant strålbehandling på retroperitoneala sarkom.
- Deltar i två internationella studier för utvärdering av adjuvant behandling av GIST samt utvärdering av 3:e linjens behandling vid GIST.
- Initiativtagare till en fas-I studie med dendritcellsvaccination vid metastaserad GIST.

- Omfattande preklinisk forskning rörande sarkom med en tydlig translationell ambition.

#### ***Antal patienter behandlade inom ramen för kliniska studier.***

Patienter med retroperitoneala sarkom erbjuds delta i EORTC strålstudie. Patienter som erhåller adjuvant eller kontinuerlig antitumoral behandling inkluderas i kliniska studier. Uppskattningsvis rekryteras >90% av alla patienter som är inkluderbara i pågående kliniska studier.

#### ***Publicerade vetenskapliga arbeten under de senaste fem åren***

Sarkomcentrum Karolinska och dess affilierade forskargrupper har omfattande forskningsverksamhet med 4 disputationer under senare 5 åren och för närvarande 4 doktorander.

## **6. Genomförd riskanalys**

#### ***Riskanalys om uppdraget ges till Sarkomcentrum Karolinska:***

Sarkomcentrum Karolinska handlägger redan idag majoriteten av patienter med sarkom i Stockholms Läns Landsting (uppskattat >95%). Därtill kommer att vi redan idag etablerat samarbetskanaler med en rad andra grannlandsting, med betydande utomlänsuppdrag. I dagsläget uppskattar vi att ca 30% av alla operationer på sarkompatienter utförs på utomlänspatienter. Den onkologiska behandlingen är inte lika centraliserad, men redan idag utfärdas behandlingsrekommendationer till onkologkliniken på hemorten. Om Sarkomcentrum Karolinska ges uppdraget, kommer det sannolikt marginellt eller moderat att påverka antalet patienter. Däremot kommer det bereda vägen för ett förtydligt och fördjupat samarbete mellan olika landsting och enheter. Vidare kommer det på ett tydligt sätt att ge incitament till ökat arbete inom värdebaserad vård och resursoptimering framför allt med avseende på radiologi och patologi.

#### ***Riskanalys om uppdraget inte ges till Sarkomcentrum Karolinska:***

Sarkomcentrum Karolinska har byggts upp successivt under mer än 15 år med ett uttalat strategiskt långsiktigt mål att etablera framstående kliniska och forskningsattraktiva miljöer. Om uppdraget ges till annan vårdgivare, inom eller utanför, Stockholms Läns Landsting, skulle det medföra att en vårdkedja som byggs upp skulle brytas och att viktiga nyckelfunktioner och kompetenser skulle gå förlorade. Det är rimligt att tro att ett sådant beslut övergående skulle påverka behandlingsresultaten i negativ riktning för denna patientgrupp. Redan idag uppskattar vi ett upptagningsområde långt utanför Stockholms Läns Landsting med ett beräknat befolkningsunderlag runt 3 miljoner invånare. Sarkomcentrum Karolinska är redan idag ett starkt och respekterat centra, och stor risk finns att annat centra i området inte skulle samla motsvarande kompetens

under överskådlig tid. Vidare har Sarkomcentrum Karolinska redan idag ett starkt internationellt renommé och flera utomlandspatienter söker sig hit för behandling av sarkom. Fler patienter skulle drabbas av längre och omständligare resor då majoriteten av befolkningen bor inom Stockholms läns landstings upptagningsområde.

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

Vi förväntar oss att remittenter kontaktar oss på klinisk, radiologisk eller cytologisk misstanke om eller säkerställt sarkom, oavsett lokalisation eller art. Tydliga riktlinjer om kontaktvägar finns redan idag på Karolinska Universitetssjukhusets hemsida. Där finns även information om hur kontakt kan nås vardagar och jourtid.

Typpatienten remitteras till Sarkomcentrum Karolinska via remiss. Inom Stockholms Läns Landsting sker remitteringen via e-remiss, för övriga via pappersremiss. På Karolinska Universitetssjukhuset finns endast en adress till Sarkomcentrum – Sarkomcentrum Karolinska. Alla remisser hanteras via en gemensam ”inkorg”. Inkorgen kontrolleras, sorteras och töms varje vardag av schemalagd person. I majoriteten av fall föregås remissen av rådgivning och diskussion angående patienten per telefon.

Patienten kallas vanligen till Sarkomcentrum Karolinska via post men i förekommande fall också via telefon.

Kontaktsjuksköterskor finns på alla kliniker som ingår i Sarkomcentrum Karolinska, och kontaktsjuksköterska utses i samband med nybesök. Oftast deltar kontaktsjuksköterska i samband med nybesöket. En individuell vårdplan upprättas och dokumenteras i journalsystemet vilken kan lämnas till patienten skriftligen för information.

Sarkomcentrum Karolinska har under en försöksperiod om ca 2 år erbjudit remittenter möjlighet att delta i videokonferens. Hittills har intresset varit ganska lågt men möjlighet att delta vid MDT konferens finns vid varje tillfälle. Ny försöksperiod startas under kommande år, där även andra sarkomcentra inbjuds delta.

Innan patienten anmäls till sarkomkonferens granskas tillgängligt utredningsmaterial, bl. a. eftergranskas histopatologisk undersökning och cytologi. Oftast sammanfattar sarkomkonferensen de delar som saknas i utredningen och återför detta till remittenten eller ombesörjer att remisser skrives i samband med patientbesök.

Utredning och nybesök inom en vecka. Behandlingsstart beror till stor del på utredningsgången. I nuläget har vi korta väntetider för onkologisk-och kirurgisk behandling (<3 veckor).

Efter MDT konferens och i samband med eller efter nybesök upprättas en individuell vårdplan. Information om utredningsresultat och föreslagen vård meddelas och diskuteras med patienten vid återbesök. Eventuellt datum för behandlingsstart och vad som förväntas hända vid inskrivning och operation meddelas muntligt vid besök och skriftligt per post.

För närvarande är boendemöjligheter för anhöriga på Karolinska Universitetssjukhuset begränsade men inom kort flyttar Sarkomcentrum Karolinska in i nya lokaler – Nya Karolinska Universitetssjukhuset. Där erbjuder eget patienthotell betydligt bättre utrymmen för anhöriga. Dessutom kommer varje patientrum på nya Karolinska att vara enkelrum med möjlighet för anhörig att övernatta i samma rum.

Patienter skrivs ut kontinuerligt under veckan, vanligen till eget hem. För patienter boende i Stockholms Läns Landsting finns möjlighet till rehabilitering. För utomlänspatienter ombesörjer vi vid behov transport tillbaks till hemortssjukhuset med tydlig information om hur kontakt nås med Sarkomcentrum Karolinska vid komplikationer etc. Patienten får alltid en återbesökstid c:a 4-5 veckor efter hemgång i samband med utskrivning. De patienter som vårdas i hemlandsting efter ex kirurgi har full kontaktinformation till sarkomcentrum Karolinska. Återbesök och uppföljning sker enligt rutin även om det är via telefon från hemlandsting. Om en månad startar vi även videobesök, där en god kontakt kan skapas med patienten även från långt avstånd.