

Gunilla Gunnarsson, ordf. RCC i Samverkan  
Sveriges kommuner och landsting  
118 82 Stockholm

## Bilaga 2: Ansökan från US Linköping om att bli nationell vårdenhet för behandling av alla buk- och mjukdelssarkom (extremiteter, bröst, hals och ländrygg)

### **Bakgrund – RCC i samverkans instruktion om ansökningsförfarandet**

”Nationell nivåstrukturerering inom cancervården innebär att åtgärder ska genomföras på färre än sex vårdenheter i landet. RCC i samverkan föreslår områden som kan vara aktuella för nivåstrukturerering och remissunderlag bereds av särskilda sakkunniggrupper. I samband med remissförfarandet kan regioner och landsting ansöka om ett uppdrag som nationellt centrum. Denna ansökan utgör det huvudsakliga underlaget för bedömning av vilka vårdenheter som föreslås för nationellt uppdrag. (...) Beslut om nationell vårdenhet tas sedan av regioner/landsting.”

*Remiss avseende nationell nivåstrukturerering av sju åtgärder inom cancervården, s. 22*

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

Denna ansökan omfattar, utredning, kirurgisk behandling och uppföljning av RPS, buksarkom (inklusive GIST) och alla mjukdelssarkom i övrigt (extremiteter, hals, bröst och ländrygg). **Kirurgiska, onkologiska och ortopediska klinikerna på US Linköping åtar sig att vårda aktuella patienter.** Före behandling sker vården i samarbete med remitterande enhet (se nedan), operationer utförs vid ansökande enhet och patienterna vårdas i tidiga efterförloppet vid samma enhet. Vid utskrivning återgår patienterna till hemmet eller till kirurgisk/ ortopedisk vårdenhet på remitterande sjukhus, beroende på vilka vårdbehov som finns. Komplikationer som uppstår behandlas i första hand där patienten befinner sig, efter hemgång/överflyttning till hemortssjukhus finns tydlig kontaktväg med ansökande enhet (se nedan) och de patienter som behöver vård för komplikationer som överstiger lokala resurser tas tillbaka till ansökande enhet.

Första uppföljande kontakt planeras vid ansökande enhet men kan vid önskemål från patienten utföras vid remitterande enhet. Vidare uppföljning sker vid remitterande enhet. Uppföljning sker i enlighet med Skandinaviska Sarkom Gruppens (SSG) riktlinjer.

Eventuell onkologisk behandling (Cytostatika och strålbehandling) kommer att skötas vid onkologkliniken i Linköping.

## 2. Nuvarande vårdvolym samt planerad utökad volym

Då de diagnoser denna ansökan omfattar är förhållandevis sällsynta varierar vårdvolymen mellan åren.

RPS och buksarkom:   2012: 20 operationer  
                              2013: 17 operationer  
                              2014: 15 operationer

Fördelningen av till Cancerregistret inrapporterade ortopediska sarkom är enligt följande:  
Göteborg 18 %, Linköping 12 %, Lund 20 %, Stockholm 20 %, Umeå 9 % och Uppsala/Örebro 21 %.

Mjukdelssarkom i övrigt:       2012: 25 operationer  
  2013: 30 operationer  
  2014: 30 operationer

När det gäller RPS och buksarkom har dessa operationer de senaste 2 åren genomförts med en medianblödning på 25 ml, 4 postoperativa vårddygn, ingen IVA vård, ingen 90 dagars mortalitet samt inga reoperationer.

Ett större antal patienter opereras dock med misstanke om sarkom där det slutgiltiga PAD-svaret visar benign diagnos. I flertalet fall av dessa har patienterna symtom eller är tumörerna så belägna att preoperativ diagnos inte är möjlig att få varför dessa också behöver opereras, dessa utgör årligen mellan 5-10 patienter.

Det upptagningsområde som är grund till ovanstående volymer är Sydöstra sjukvårdsregionen även om en del kirurgiska behandlingar för GIST sannolikt har genomförts på länsnivå. Den aktuella remissvägen samt planerade förändringar beskrivs nedan (fråga 4).

Denna verksamhet tar idag ett begränsat kliniskt utrymme i anspråk och det är därför möjligt att öka den påtagligt. Verksamheten är tätt integrerad med klinikens övriga tumörkirurgi.

När det gäller operationer för mjukdelssarkom i övrigt kan ingen statistik i nuläget redovisas enligt ovan. Patienterna är dock redovisade i Skandinaviska Sarkom Gruppens (SSG) register om än med bristfällig rapportering de senaste åren i väntan på att INCA skall införas.

Vi tror inte att vårdvolymen skulle öka med mer än några fall/år då de flesta mjukdelssarkom i övrigt kan handläggas på alla regionala sarkomcentra. Kapaciteten finns därför redan på US Linköping utan att nya resurser skulle behöva skapas.

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

#### Bakgrund

All sarkomverksamhet i Östergötland har de senaste 10 åren varit centraliserad till Linköping. I och med organisationen med regionala cancercentra har arbetet nu genomförts inom hela regionen, (Östergötland, Jönköpings län och Kalmar län, upptagningsområde 1 miljon) så att alla sarkom, både extremitets- och buksarkom, är centraliserade till Linköping.

#### Sarkomkonferens

Alla sarkom diskuteras på en gemensam sarkomkonferens där hela Universitetssjukhusets tumörteam ingår, (onsdagar 14:30) med tumörortoped, sarkomradiolog, sarkompatolog, sarkomonkolog samt bukkirurgiska sarkomläkare både för buk och bäcken. Vi har till detta kopplade tumörinriktade urologer, gynekologer, thoraxkirurger och plastikkirurger samt barnonkologer. Genom att alla specialiteter finns samlade på samma sjukhus kan både rondsbeslut samt genomförande av behandling ske med alla nödvändiga specialiteter tillgängliga. I de fall där ytterligare kompetens behöver inhämtas har vi kontaktat både sarkomenheten Solna och Lund, men också internationella enheter.

#### Ansvarig enhet för buksarkom är Kirurgiska kliniken. Utbildning.

Ansvar för de intra- och retroperitoneala buksarkomen ligger på Kirurgiska kliniken i Linköping. Här ingår 3 kirurger med ansvar för sarkomkirurgin. Kirurgiska kliniken är en ren tumörkirurgisk enhet som opererar 150 leverresektioner, 80 pankreasresektioner, 50 esofagus-ventrikelresektioner samt mellan 15-20 sarkom inkl. GIST operationer/år. I teamet ingår också kolorektalkirurg med huvudansvaret för sarkom i bäckenet. Sektionen har därigenom mycket stor erfarenhet av komplex övre och nedre buk-kirurgi med kärlrekonstruktioner och också urinvägskirurgi, och alla delar inom HPB kirurgin. Enheten har själv utbildat sina kirurger och en fortsatt utbildningsplan finns för ”nästa generation”.

Ansvar för handläggningen av övriga sarkom ligger på ortopedkliniken. Här ingår 3 ortopediska kirurger med ansvar för handläggning av de övriga muskulo-skelettala sarkomen. Dessa läkare är medlemmar i SSG och deltar i deras arbetsgruppsmöten.

#### Kirurgteknisk kompetens

Den stora kirurgiska utmaningen med denna patientgrupp är att kunna genomföra R0 resektioner. Detta är svårast vid de stora tumörerna som kan involvera lever- och pankreasresektioner, liksom mobilisering av dessa organ samt kärlrekonstruktioner. Denna typ av kirurgi är idag centraliserad till universitetskliniker i Sverige. Operationerna involverar ofta resektioner i lever och pankreas där Linköpings kirurgklinik har en fullskalig verksamhet med mycket stor erfarenhet.

Ortoped/rygg kliniken är remissinstans för komplicerade ortopediska frågeställningar för hela sjukvårdsregionen. Det finns därför stor vana att hantera fåtalskirurgi, där sarkomkirurgin sällan blir rutin eller kan betraktas som rutiningrepp. Ryggkirurgerna är remissenhet för scolioser varför stor vana finns för friläggningar både framifrån och bakifrån kring bäcken och kotpelare för svåråtkomliga tumörer. Dessutom samarbetar kirurgkliniken och ortopedkliniken både diskussionsmässigt och kirurgiskt när så behövs.

#### Vårdkedja. Patientfokus med kontaktsjuksköterskor.

Då kirurgiska kliniken i Linköping har en väletablerad cancerenhet ingår dessa patienter i samma utrednings- och uppföljningsorganisation med kontaktsjuksköterskor som de övriga tumörpatienterna. Patienterna följer de skandinaviska riktlinjerna för utredning och uppföljning av intra- och retroperitoneala buksarkom.

Alla patienter med intraabdominella sarkom remitteras till Kirurgiska kliniken i Linköping. Remisserna handläggs samma dag av koordinatorkirurg samt kontaktsjuksköterska. Patienterna kontaktas och

informerar om planerad utredning och sätts upp till sarkomrund inom max 10 dagar. Patienten informeras om behandlingsförslag inom 5 dagar på mottagningen av sarkomkirurg och kontaktsjuksköterska. I de fall patienterna behöver preoperativ onkologisk behandling i down-sizing syfte sker mottagningsbesöket gemensamt med sarkomonkolog och kirurg så att hela behandlingsplanen kan beskrivas och patienterna kan ställa frågor vid ett och samma tillfälle.

Operation sker inom 3 veckor i de fall där detta är behandlingsbeslutet. Vävnad skickas färskt från operation för att optimera tumöromhändertagandet och sedvanliga tumöranalyser inkl. mutationsanalyser vid alla GIST. Vid behov sker både nationell och internationell eftergranskning av preparat för att säkerställa diagnos. Vårdtiden sker på postop första 6 timmarna följt av vanlig vårdavdelning. Återbesök sker inom 4 veckor med PAD-svar. Uppföljning sker sedan efter standardiserat program av kontaktsjuksköterskor, där det alltid finns sarkomansvarig kirurg tillgänglig vid minsta oklarhet. Patienter med GIST-tumörer med intermediär eller hög risk överremitteras till sarkomonkolog för behandling med tyrosinkinashämmare. Enheten är aktiv deltagande i de studier som har gjorts och pågår med dessa medel (se nedan).

Vid eventuellt recidiv tas patient upp inom samma organisation. Recidiv opereras av samma team som gör primäroperationen vare sig det är ett lokalrecidiv som kräver tarmresektion eller metastas som kräver körtelutrymning, lever-, ventrikel- eller pankreasresektion. Neoadjuvant, adjuvant och palliativ onkologisk behandling sköts i alla delar av sarkomonkolog i Linköping.

Vid palliation, best supportive care, finns i Östergötland ett uppbyggt palliativt nätverk (lasarettansluten hemsjukvård, LAH) för omhändertagande av patienterna. Motsvarande system finns i Landstinget i Kalmar län och i Region Jönköpings län.

Ortopedkliniken har sedan SSG bildades (1979) tagit emot remisser från hela sjukvårdsregionen för handläggning av misstänkta muskelo-skelettala sarkom. Sedan drygt 10 år remitterar hela regionen alla patienter med misstänkta sarkom till US ortopediklinik för fortsatt handläggning. Det regionala samarbetet är väl förankrat bland alla regionens vårdenheter. Målsättningen för handläggning sker sedan enligt vad som vi anser var Best Practice:

Tillgänglighet årets alla veckor för diagnostik av suspekt mjukdels- eller skelettsarkom.

Tid från remiss till nybesök:	Högst en vecka.
Tid från nybesök till MRT:	Högst en vecka.
Tid för radiologiskt assisterad nålbiopsi:	Högst en vecka.
Tid för öppen, kirurgisk biopsi:	Högst en vecka.
Tid från biopsi till svar:	Högst en vecka (PAD).
Tid från diagnos till op. av högmalignt mjukdelssarkom:	Högst två veckor.
Tid från diagnos till start av neo-adjuvant cytostatika:	Högst två veckor.
Operation enligt specifika behandlingsprotokoll alla veckor (även sommaren):	Ja
Pre- och postoperativ MDK för alla sarkompatienter:	Ja
Kontaktsjuksköterska tillgänglig alla dagar:	Ja

### **Jourorganisation inklusive intensivvård**

I och med kopplingen till Kirurgiska kliniken finns en stabil erfaren organisation för denna patientgrupp. Jourorganisation dygnet runt för att hantera eventuella komplikationer för denna patientgrupp behöver

utvecklas när verksamheten ökar. Ytterst sällan behöver denna patientgrupp IVA-vård. I de fall det händer har vi som övriga universitetssjukhus en mycket väl uppbyggd IVA-organisation med stor erfarenhet av komplexa bukfall med intensivvårdsbehov.

### Kringspecialiteter

De radiologiska delarna är uppbyggda med interventiv radiologi, PET-CT, MR och CEUS. Sarkomen emboliserar i vissa fall dagen innan kirurgi. Dessa interventiva radiologer är mycket erfarna inom detta område då de är samma personer som genomför alla interventiva bukradiologiska behandlingar med kemoemboliseringar, portaemboliseringar m.m.

### Forskning

Kirurgiska kliniken är en mycket forskningsaktiv enhet inom övre bukområdet. Två av sarkomteamets medlemmar är docenter, den tredje disputerad och den ansvarige bäckensarkomkirurgen professor. På leversidan, som inte sällan är involverad i sarkomkirurgen, har genomförts och pågår avhandlingsarbete om ischemi-/reperfusionsskador samt regeneration. Tumörkirurgisk forskning sker på både pankreas och leversidan med pågående avhandlingsarbeten. Liksom kirurgteknisk forskning med anastomosstudier på pankreassidan. Specifik sarkomforskning sker på onkologsidan när det gäller cytostatika och tyrosinkinashämmare.

Kirurgiska sarkomstudier har vi inte deltagit i, inte heller har inbjudan kommit från andra centra. När det gäller onkologisk behandling har vi deltagit i studier kring behandling av GIST men också vid retroperitoneala sarkom. Följande studier har vi ingått/ingår som gemensamma forskningsprojekt som administreras av onkologen:

SSGXXII	2014-000898-39	GIST	Läkemedel	Akademisk
rEECur	RG_13-277	Ewing	Läkemedel	Akademisk
	I5B-MC-JGDJ	Soft tissue sarcoma	Läkemedel	Industri
Palette	VEG110727/EORTC62072	Mjukdel	Läkemedel	Industri
SUCCEED	AP23573-07-302	Osteo	Läkemedel	Industri
SSG XX	2007-001152-39	Mjukdel	Läkemedel	Akademisk
EURAMOS	2004-000242-20	Osteo	Läkemedel	Akademisk
SSG XVIII	Dnr 151:2003/59373	GIST	Läkemedel	Akademisk
PAGIST - SSGXXI	2011-004404-37	GIST	Läkemedel	Akademisk
ROLING	CAMN 107G2301	GIST	Läkemedel	Industri

### Antal patienter behandlade inom ramen för kliniska studier

Patienter med GIST av intermediär eller hög risk ingår i studier rörande tyrosinkinashämmare. Detta gäller också patienter med generaliserad sjukdom och de med recidiv.

För patienter med extremitets-/mjukdelssarkom har många av de opererade sarkomen som fått någon form onkologisk behandling ingått i någon form av klinisk studie. De rör sig fortfarande om ett litet antal, ca 5-10 st. per år.

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

Pazopanib for metastatic soft-tissue sarcoma (PALETTE): a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 3 trial Lancet. 2012 May 19;379(9829):1879-86. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60651-5. Epub 2012 May 16.

Wedin R, Hansen BH, Laitinen M, Trovik C, Zaikova O, Bergh P, Kalén A, Schwarz-Lausten G, von Steyern FV, Walloe A, Keller J, Weiss RJ. Complications and survival after surgical treatment of 214 metastatic lesions of the humerus. J Shoulder Elbow Surg. Oct: 1-7. 2011

Ratasvuori M, Wedin R, Keller J, Nottrott M, Zaikova O, Bergh P, Kalén A, Nilsson J, Jonsson H, Laitinen M. Insight opinion to surgically treated metastatic bone disease: Scandinavian Sarcoma Group Skeletal Metastasis Registry report of 1195 operated skeletal metastasis. Surg Oncol Jun; 22(2): 132-8. 2013

Ratasvuori M, Wedin R, Hansen BH, Keller J, Trovik C, Zaikova O, Bergh P, Kalen A, Laitinen M. Prognostic role of en-bloc resection and late onset of bone metastasis in patients with bone-seeking carcinomas of the kidney, breast, lung, and prostate: SSG study on 672 operated skeletal metastases. J Surg Oncol. May 29. doi: 10.1002/jso.23654. 2014

Vegard Tjomsland, Per Sandström, Anna Spångeus, Davorka Messmer, Johan Emilsson, Ursula Falkmer, Sture Falkmer, Karl-Eric Magnusson, Kurt Borch, Marie Larsson. Pancreatic adenocarcinoma exerts systemic effects on the peripheral blood myeloid and plasmacytoid dendritic cells: an indicator of disease severity? **BMC cancer 2010;10:87**

Anita Öst, Kristoffer Svensson, Iida Ruishalme, Niclas Franck, Hans Krook, Per Sandström, Preben Kjolhede, and Peter Strålfors. Attenuated mTOR signaling and enhanced autophagy in adipocytes from obese patients with type 2 diabetes. **Mol Med 2010 mars 26 (Epub ahead of print)**

Winbladh A, Björnsson B, Trulsson L, Bojmar L, Sundqvist T, Gullstrand P, Sandström P. N-acetyl cysteine improves glycogenesis after segmental liver ischemia and reperfusion injury in pigs. **Scand J Gastroenterol. 2012 Feb;47(2):225-36.**

S.Farnebo, A. Winbladh, E. Zettersten, P. Sandström, P. Gullstrand, A. Samuelsson, E. Theodorson, F. Sjöberg. New technique to assess blood flow in liver ischemia/reperfusion injury in pigs using microdialysis comparison of urea and ethanol clearance. **Eur Surg Res. 2010;45(2):105-12 Epub 2010 sept 23**

Kullman E, Söderlund C, Linder S, Frozanpor F, Sandström P, Toth E, Lindell G, Jonas E, Freedman J, Ljungman M, Tracz P, Ohlin B, Zacharias R, Leijonmarck C-E, Teder K, Ringman A, Svartholm E, Persson G Gözen M. Covered vs. Uncovered nitinol selfexpandable stent in the palliative treatment of malignant distal biliary obstruction: a randomized multicenter trial. **Gastrointest Endosc. 2010 Nov;72(5):915-23.**

Tjomsland V, Spångeus A, Vällilä J, Sandström P, Borch K, Druid H, Falkmer S, Falkmer U, Messmer D, Larsson M Interleukin1 $\alpha$  sustains the exoexpression of inflammatory factors in human pancreatic cancer microenvironment by targeting cancer associated fibroblasts. **Neoplasia 2011 aug;13(8):664-675**

Winbladh A, Björnsson B, Trulsson L, Offenbartl K, Svartholm E, Gullstrand P, Sandström P. Ischemic preconditioning prior to intermittent Pringles manoeuvre in liver resections- a randomized controlled trial **J Hepatobiliary Pancreat Sci. 2011 Jun 7.**

O. D. Leinhard, N. Dahlström, J. Kihlberg, P. Sandström, T. Brismar, Ö. Smedby and P. Lundberg. Quantifying differences in hepatic uptake of the liver specific contrast agent Gd-EOB-DTPA and Gd-BOPTA: a pilot study. *Eur Radiol.* 2012 Mar;22(3):642-53. doi: 10.1007/s00330-011-2302-4. Epub 2011 Oct 9.

Tjomsland V, Spångeus A, Sandström P, Kurt Borch, Davorka Messmer, Marie Larsson. Semi Mature Blood Dendritic Cells exist in Patients with Ductal Pancreatic Adenocarcinoma owing to Inflammatory factors released from the Tumor. ***PLOS one* 2010;5:e13441**

Björnsson B, Winbladh A, Bojmar L, Trulsson L.M, Olsson H, Sundqvist T, Gullstrand P, Sandström P.<sup>1,2</sup> Remote and conventional ischemic preconditioning-local liver metabolism studied in rats. ***J Surg Res* 2011 aug 19. (e-pub ahead of print)**

Tjomsland V, Niklasson L, Sandström P, Borch K, Druid H, Bratthäll C, Messmer D, Larsson M, Spångeus A. The desmoplastic stroma plays an essential role in the accumulation and modulation of infiltrated immune cells in pancreatic adenocarcinoma. ***Clin Dev Immunol.* 2011;2011:212810. Epub 2011 Dec 6.**

Shen YM, Arbman G, Sandström P, Gullstrand P, Wei YQ, Zhang H, Rosell J, Olsson B, Peng F, Yang HS, Wang CT, Sun XF. Novel gene hBiot2 is an independent prognostic factor in colorectal cancer patients. ***Oncol Rep.* 2012 Feb;27(2):376-82**

Peña C, Céspedes MV, Lindh MB, Kiflemariam S, Mezheyeuski A, Edqvist PH, Hägglöf C, Birgisson H, Bojmar L, Jirström K, Sandström P, Olsson E, Veerla S, Gallardo A, Sjöblom T, Chang AC, Reddel RR, Mangués R, Augsten M, Ostman A. STC1 expression by cancer-associated fibroblasts drives metastasis of colorectal cancer. ***Cancer Res.* 2013 Feb 15;73(4):1287-97. doi: 10.1158/0008-5472.CAN-12-1875. Epub 2012 Dec 14.**

Tjomsland V, Bojmar L, Sandström P, Bratthäll C, Messmer D, Spångeus A, Larsson M. IL-1 $\alpha$  expression in pancreatic ductal adenocarcinoma affects the tumor cell migration and is regulated by the p38MAPK signaling pathway. ***PLoS One.* 2013 Aug 12;8(8):e70874. doi: 10.1371/journal.pone.0070874. eCollection 2013.**

Bojmar L, Karlsson E, Ellegård S, Olsson H, Björnsson B, Hallböök O, Larsson M, Stål O, Sandström P. The role of microRNA-200 in progression of human colorectal and breast cancer. ***PLoS One.* 2013 Dec 20;8(12):e84815. doi: 10.1371/journal.pone.0084815. eCollection 2013.**

Björnsson B, Gasslander T, Sandström P. In situ split of the liver when portal venous embolization fails to induce hypertrophy: a report of two cases. ***Case Rep Surg.* 2013;2013:238675. doi: 10.1155/2013/238675. Epub 2013 Dec 8.**

Björnsson B, Winbladh A, Bojmar L, Sundqvist T, Gullstrand P, Sandström P. Conventional, but not remote ischemic preconditioning, reduces iNOS transcription in liver ischemia/reperfusion. ***World J Gastroenterol.* 2014 Jul 28;20(28):9506-12. doi: 10.3748/wjg.v20.i28.9506.**

Björnsson B, Sandström P. Laparoscopic distal pancreatectomy for adenocarcinoma of the pancreas ***World J Gastroenterol* 2014 October 7; 20(37): -0000**  
ISSN 1007-9327 (print) ISSN 2219-2840 (online) © 2014 Baishideng Publishing Group Inc. All rights reserved. WJG|www.wjgnet.com October 7, 2014|Volume 20|Issue 37|

Björnsson B, Bojmar L, Olsson H, Sundqvist T, Sandström P. Nitrite, a novel method to decrease ischemia/reperfusion injury in the rat liver **World J Gastroenterol. 2015 Feb 14;21(6):1775-83. doi: 10.3748/wjg.v21.i6.1775**

Schadde E, Ardiles V, Robles-Campos R, Malago M, Machado M, Hernandez-Alejandro R, Soubrane O, Schnitzbauer AA, Raptis D, Tschuor C, Petrowsky H, De Santibanes E, Clavien PA; ALPPS Registry Group, Abdalla E, Adam R, Alden D, Aldrighetti LA, de Paz EA, Balzan S, Barkun J, Björnsson B, Castro-Benitez C, Chapman WC, Chardarov N, Chaychenko D, Cherqui D, Corradetti L, Croome K, Cugat E, Dong J, Donckier V, Doussot A, Enne M, Figueras J, Fonollosa EH, Gauzolino R, Gruenberger T, Keutgen XM, Koffron A, Kukudo N, Lendoire J, Lodge JP, Logan S, Lorenzin D, Lucidi V, Lurje G, Masetti M, McCormack L, Montalti R, Nagino M, Nüssler N, Ortega-Deballon P, Pineda K, Pissanou T, Ratti F, Regimbeau JM, Rogiers X, Sakamoto Y, Sandström P, Santoyo J, Scatton O, Sergeant G, Serrablo A, Sharma D, Skipenko O, Solomonov E, Sparrelid E, Stojanovic S, Strassberg S, Torrensa H, Troisi R, Truant S, Vacharajani N, Viana de Carvalho E, Vibert E, Vicente E, Vivarelli M, Vyas S, Wen Z, Zheng W, Zhou J. Early survival and safety of ALPPS: first report of the International ALPPS Registry. **Ann Surg. 2014 Nov;260(5):829-36. doi: 10.1097/SLA.0000000000000947.**

Kristina Hasselgren, Per Sandström, Bergthor Björnsson. Review: ALPPS in colorectal liver metastasis. **World J Gastroenterol. 2015 Apr 21;21(15):4491-4498. Review.**

Joel Johansson, Simone Ignatova, Klas Malm, Bergthor Björnsson, Per Sandström, Mattias Ekstedt. Littoral cell angioma in a patient with Crohn's disease: **Case Rep Gastrointest Med. 2015;2015:474969. doi: 10.1155/2015/474969. Epub 2015 Jan 29**

Christoffer Sjöwall, Karin Cederquist, Per Sandström. **Clinically suspected recurrence of gastric carcinoid proved to be hypocomplementemic urticarial vasculitis syndrome (HUVS) with pulmonary involvement. Scand J Rheumatol. 2015 May 14:1-3**

Bergthor Björnsson, Eric Kullman, Thomas Gasslander, Per Sandström. Endoscopic treatment of blunt traumatic pancreatic injury. **Scand J Gastroenterol. 2015 Dec;50(12):1435-43. doi: 10.3109/00365521.2015.1060627. Epub 2015 Jun 20**

Ayuko Hoshino, Bruno Costa-Silva, Tang-Long Shen, Goncalo Rodrigues, Ayako Hashimoto, Milica Tesic Mark, Henrik Molina, Shinji Kosaka, Angela Di Giannatale, Sophia Ceder, Swarnima Singh, Caitlin Williams, Nadine Soplop, Kunihiro Uryu, Lindsay Pharmer, Tari King, Linda Bojmar, Alexander E. Davies, Yonathan Ararso, Tuo Zhang, Haiying Zhang, Jonathan Hernandez, Joshua M. Weiss, Vanessa D. Dumont-Cole, Kimberly Kramer, Leonard H. Wexler, Aru Narendran, Gary Schwartz, John H. Healey, Per Sandstrom, Knut Jørgen Labori, Elin H. Kure, Paul M. Grandgenett, Michael A. Hollingsworth, Maria de Sousa, Sukhwinder Kaur, Maneesh Jain, Kavita Mallya, Surinder K. Batra, William R. Jarnagin, Mary S. Brady, Oystein Fodstad, Volkmar Muller, Klaus Pantel, Andy J. Minn, Mina J. Bissell, Benjamin A. Garcia, Yibin Kang, Vinagolu Rajesekhar, Cyrus M. Ghajar, Irina Matei, Hector Peinado, Jacqueline Bromberg, David Lyden. Tumour exosome integrins determine organotropic metastasis, **accepted Nature**

Karolina Vernmark, Bergthor Björnsson, Thomas Gasslander, Per Sandström, Maria Albertsson. Mucinous synchronous colorectal cancer with multiple foci, radically treated with Bevasizumab and Xeloda followed by surgery, a case report. **Accepted BMC cancer**



Kristina Hasselgren, Per Sandström, Thomas Gasslander, Bergthor Björnsson Multiorgan resections in solid abdominal tumors, **Accepted HPB**

Bergthor Björnsson, Ernesto Sparrelid, Kristina Hasselgren, Thomas Gasslander, Bengt Isaksson, Per Sandström. Associating liver partition and portal vein ligation for primary hepato-biliary malignancies and non-colorectal liver metastases. **Accepted Scand J Surg**

Bård Rösak, Bergthor Björnsson, Bengt Isaksson, Ernesto Sparrelid, Per Sandström. Scandinavian multicenter study on safety and feasibility for the ALPPS procedure **Accepted Surgery**

Björnsson B, Lundgren L. A Personal Computer Freeware as a Tool for Surgeons to Plan Liver Resections. *Scand J Surg*. 2015 Sep 29. pii: 1457496915607802. [Epub ahead of print]

Einarsdottir MJ, **Björnsson B**, Birgisson G, Haraldsdottir V, Oddsdottir M. [Elective splenectomy at landspítali university hospital 1993-2004 efficacy and long-term outcome]. *Laeknabladid*. 2011 May;97(5):297-301. Icelandic.

Härle K, Lindgren M, Hallböök O. Experience of living with an enterocutaneous fistula. *J Clin Nurs*. 2015 Aug;24(15-16):2175-83. doi: 10.1111/jocn.12857. Epub 2015 May 11.

Sjödahl J, Walter SA, Johansson E, Ingemansson A, Ryn AK, Hallböök O. Combination therapy with biofeedback, loperamide, and stool-bulking agents is effective for the treatment of fecal incontinence in women - a randomized controlled trial. *Scand J Gastroenterol*. 2015 Aug;50(8):965-74. doi: 10.3109/00365521.2014.999252. Epub 2015 Apr 20.

Floodeen H, Lindgren R, Hallböök O, Matthiessen P. Evaluation of long-term anorectal function after low anterior resection: a 5-year follow-up of a randomized multicenter trial. *Dis Colon Rectum*. 2014 Oct;57(10):1162-8. doi: 10.1097/DCR.0000000000000197.

Runström B, Hallböök O, Nyström PO, Sjödahl R, Olaison G. Outcome of 132 consecutive reconstructive operations for intestinal fistula--staged operation without primary anastomosis improved outcome in retrospective analysis. *Scand J Surg*. 2013;102(3):152-7. doi: 10.1177/1457496913490452.

Hallböök O. [Laparotomy in acute intestinal ischemia--think before you act!]. *Lakartidningen*. 2012 Dec;109(49-50):2288-9. Review. Swedish. No abstract available.

Floodeen H, Hallböök O, Rutegård J, Sjödahl R, Matthiessen P. Early and late symptomatic anastomotic leakage following low anterior resection of the rectum for cancer: are they different entities? *Colorectal Dis*. 2013 Mar;15(3):334-40. doi: 10.1111/j.1463-1318.2012.03195.x.

Gupta A, Björnsson A, Fredriksson M, Hallböök O, Eintrei C. Reduction in mortality after epidural anaesthesia and analgesia in patients undergoing rectal but not colonic cancer surgery: a retrospective analysis of data from 655 patients in central Sweden. *Br J Anaesth*. 2011 Aug;107(2):164-70. doi: 10.1093/bja/aer100. Epub 2011 May 17.

Lindgren R, Hallböök O, Rutegård J, Sjödahl R, Matthiessen P. Does a defunctioning stoma affect anorectal function after low rectal resection? Results of a randomized multicenter trial. *Dis Colon Rectum*. 2011 Jun;54(6):747-52. doi: 10.1007/DCR.0b013e3182138e79.

Sjödahl RI, Thorelius L, Hallböök OJ. Ultrasonographic findings in patients with peristomal bulging. *Scand J Gastroenterol.* 2011 Jun;46(6):745-9. doi: 10.3109/00365521.2011.560681. Epub 2011 Mar 9.

Lindgren R, Hallböök O, Rutegård J, Sjödahl R, Matthiessen P. What is the risk for a permanent stoma after low anterior resection of the rectum for cancer? A six-year follow-up of a multicenter trial. *Dis Colon Rectum.* 2011 Jan;54(1):41-7. doi: 10.1007/DCR.0b013e3181fd2948.

Walter S, Hjortswang H, Holmgren K, Hallböök O. Association between bowel symptoms, symptom severity, and quality of life in Swedish patients with fecal incontinence. *Scand J Gastroenterol.* 2011 Jan;46(1):6-12. doi: 10.3109/00365521.2010.513059. Epub 2010 Aug 24.

Matthiessen P, Lindgren R, Hallböök O, Rutegård J, Sjödahl R; Rectal Cancer Trial on Defunctioning Stoma Study Group. Symptomatic anastomotic leakage diagnosed after hospital discharge following low anterior resection for rectal cancer. *Colorectal Dis.* 2010 Jul;12(7 Online):e82-7. doi: 10.1111/j.1463-1318.2009.01938.x. Epub 2009 Jul 7

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

##### **Remitteringsrutiner**

Patienter med misstänkt/bekräftat diagnos remitteras idag till någon av följande enheter: Övre abdominell kirurgi, Kolorektal kirurgi, Onkologi, Sarkomenheten eller till ortopediska kliniken för övriga sarkom. På grund av nära samarbete mellan alla dessa enheter tillkallas den kompetens som behövs till beslutskonferens för sarkom som sker en gång per vecka (se ovan) (ÖAK, KRK, Sarkomortopedi), vid behov också gynekologer, thoraxkirurger samt urologer. Då det i framtiden, liksom idag, är realistiskt att tänka att alla inremitterade patienter kommer att ha tydlig diagnos, förutsätts att detta samarbete fortsätter.

Vid utökat uppdrag planeras förtydligande av remissväg där alla remisser för patienter med misstänkt eller bekräftat RPS, eller buksarkom (inklusive GIST) ställs till Kirurgiska kliniken som ansvarar övergripande för handläggningen av dessa samt remisser ställs till ortopedkliniken för handläggning av övriga sarkom. Detta är väl inarbetade rutiner för regionens remitterande vårdinrättningar idag, men om någon remiss skulle komma till fel instans ser vi till att internt lösa detta snabbt utan att blanda in inremitterande. Detta för att påskynda handläggningen.

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

För kirurgkliniken handläggs remisser av koordinators som förbereder varje fall för diskussion på MDK (onsdagar) och anmäler fallet till ortopedens koordinators som fungerar som huvudkoordinator för alla inblandade specialiteter. Vid behov av kompletterande information kontaktas inremitterande. Koordinators är tillgänglig för remitterande enhet kontorstid via telefon. I dagsläget förekommer en del kontakter utanför arbetstid via icke definierade kontaktvägar, för att eliminera detta och öka säkerheten i vårdprocessen planeras införande av separat bakjour för kirurgisk sarkomjour 24/7/365 som ansvarar för denna patientgrupp. Ortopedkliniken har en egen "tumörsökare" dagtid måndag – fredag. Övrig tid hänvisas till ortopedisk bakjour

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

I dagsläget sker kontakter angående buksarkomen med sarkomonkologer i Lund vid behov. Den kirurgiska behandlingen sköts i sin helhet av oss själva. Vid ett nationellt uppdrag kommer vi aktivt bygga upp en nationell konferens för de mest komplicerade fallen för gemensamma diskussioner. Alla patienter som skickas till oss kommer att dras på en nationellt öppen telemedicinsk rond varje vecka.

För skelettära sarkom har ortopedkliniken regelbundna kontakter med framförallt KS Solna och remitterar dit regelbundet några patienter varje år för hjälp med kirurgiska rekonstruktioner. Det samarbetet har vi för avsikt att fortsätta med.

##### **Kontaktsjuksköterskans roll**

Sedan närmare 10 år tillbaka finns kontaktsjuksköterskefunktionen för dessa patienter. Här finns ett tydligt utvecklat nätverk för hela sjukvårdsregionens patienter med ansvariga kontaktsjuksköterskor på var sjukhus. Så snart en remiss inkommer till vår enhet kontaktar sköterskan patienterna och en genomgång görs. Kontaktsjuksköterskor är också med vid alla nybesök samt återbesök. Under hela behandlingstiden har kontaktsjuksköterskor regelbunden telefonkontakt med patienterna för att se att de mår bra och är informerade om hur utredningen fortskrider samt för att efterhöra symtom och komplikationer. Nätverket för kontaktsjuksköterskor kommer att vidgas om vi får ett nationellt uppdrag med skapandet av nya nätverk mot de regioner som knyts till oss.

På ortopedkliniken har kontaktsjuksköterskan en central roll. Hen medverkar vid ny- och återbesök, deltar i omläggningar och förutom kontakt med patienten efter hemgång svarar hen på frågor till andra vårdinrättningar angående bland annat omläggningar och återbesök.

### **Koordinatorns roll vid standardiserade vårdförlopp**

För denna heterogena grupp som omfattar ett fåtal patienter, är standardiserade vårdförlopp ännu inte skapat. Koordinatören ansvarar för bedömning av inkommande remisser, och i de fall fullständigt beslutsunderlag för behandlingsrekommendation till patienten föreligger planeras för MDK-diskussion. I de fall där underlag saknas kontaktar koordinatören remitterande enhet och/eller patienten för komplettering innan MDK. Detta kan innebära kompletterande undersökningar som ombesörjs av remitterande på hemorten. Efter MDK dokumenterar koordinatören behandlingsrekommendationen samt den föreslagna planen och ansvarar för återkoppling till remitterande.

På ortopedkliniken är koordinatören huvudansvarig för att sätta upp rätt patienter på våra MDK samt för att kalla rätt specialister (ex thorax, plastikkirurg). Hen har en bevakande funktion när det gäller beställda undersökningar både för akuta röntgenundersökningar och beställda undersökningar för uppföljning. Koordinatören ser till att ingen patient fastnar i systemet.

### **Aktiva överlämningar**

Efter mottagande av remiss och eventuell komplettering samt MDK där behandlingsrekommendation tas fram erbjuds aktuella patienter besök för information och erbjudande om behandling. Vid besöket deltar kirurg samt kontaktsjuksköterska (se ovan). Efter genomförd behandling och nödvändig eftervård på ansökande enhet överflyttas patienter till kirurgisk/ortopedisk vårdenhet på hemortssjukhuset alternativt till hemmet. Vid överflyttning till sjukhus sker rapportering emellan personal inom slutenvården. I de fall patienten skrivs hem till hemmet lämnas information från slutenvården till kontaktsjuksköterska på hemorten (per telefon) samt skriftligen till remitterande. Efter första uppföljande besök till ansökande enhet återremitteras patienterna för vidare uppföljning hos den enhet som ursprungligen remitterade till patienten till det nationella centrat.

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

Remitterande verksamhet ansvarar för att informera patienten om att remittering har skett samt att ta fram kompletterande beslutsunderlag när undersökningar (röntgenundersökningar, fysiologiska undersökningar och i förekommande fall vävnadsundersökningar) som kan göras på hemorten saknas. Nationellt centrum ansvarar för att bedöma beslutsunderlag vid mottagning av remiss samt rekommendera kompletterande undersökningar när dessa behövs. Nationellt centrum ansvarar för MDK med all nödvändig kompetens närvarande, inklusive möjlighet för uppkoppling för remitterande enhet. Nationellt centrum ansvarar för att informera patienten om behandlingsrekommendation, genomföra behandling och efterförloppet till hemgång eller överflyttning till hemortssjukhus. Nationellt centrum ansvarar för handläggande av komplikationer som uppstår tidigt i efterförloppet samt att erbjuda behandling för komplikationer som uppstår senare när dessa överstiger resurserna på hemorten. Remitterande verksamhet ansvarar för bedömning av och i förekommande fall behandling av sena komplikationer. Nationellt centrum ansvarar för första uppföljande kontakt samt rekommendation om vidare uppföljning som remitterande verksamhet ansvarar för att utföra.

### **Multidisciplinär konferensverksamhet inklusive anmälningsrutiner till MDK**

Ansökande enhet har multidisciplinär konferens två gånger i veckan (tisdag och torsdag), på dessa konferenser diskuteras de fall där medverkan från andra opererande specialiteter inte förväntas behövas. Utöver det hålls specifika sarkom-MDK (onsdag) tillsammans med ortopediska kliniken. Anmälan sker enbart via remiss och alla remisser bedöms av koordinatör inom 24 timmar från ankomst. Vid behov av

kompletterande information innan MDK-diskussion kontaktar koordinators remittenten och/eller patienten.

### **Kommunikation med remittenter**

Kommunikation med remittenter vid erhållen remiss styrs av behov. Vid inkompleta remisser och bristfälligt beslutsunderlag kontaktas remittenter av koordinators (via telefon) för åtgärd. Efter MDK får remittenter preliminära (skriftliga) remissvar, i de fall behandlingen går vidare med patientkontakt från det nationella centrat informeras inte remittenten mer vid denna tidpunkt. I de fall remittenten behöver vidta åtgärder utifrån MDK informeras direkt om detta på MDK (när remittenten eller representant från remitterade enhet är närvarande) alternativt efter MDK via telefon. Se ovan "aktiva överlämningar" angående kontaktvägar efter genomförd behandling.

### **Patient/närståendeinformation inklusive webbaserad information**

Alla patienter som kommer för operation till kirurgiska och ortopediska (vid sarkom) kliniken får en kontaktsjuksköterska, informationspärm med den preoperativa planeringen, förväntningar rörande alkohol, rökning och fysisk aktivitet. Patienten informeras också om riskerna med operation samt risker med den tumörsjukdom de har.

Kliniken har också en hemsida med information riktad till patienter och närstående.

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

Så snart patienterna har remitterats till kirurgkliniken, bedöms remissen och en utrednings- och behandlingsplan läggs upp, rörande utredning, konferensbedömning, och individuell vårdplan. Patienterna kontaktas per telefon och denna plan går igenom och korrigeras beroende på patientens specifika behov och önskemål.

För ortopedkliniken görs en journalanteckning från MDK som gäller som vårdplan.

### **Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårdtiden) som sena (efter avslutad vårdepisod)**

Kirurgiska kliniken US har jourssystem som består av framjour (specialist i kirurgi eller under senare del av ST) som ansvarar för primärt handläggande av inläggande patienter. Bakjourstäckning består av specialister/överläkare i kirurgi med olika inriktningar (ÖAK, kolorektal, akut kirurgi och trauma). I dagsläget finns inte utvecklat bakjourssystem specifikt för den aktuella patientgruppen, vid behov av speciell kompetens kontaktas vederbörande kirurger utan planerad jourverksamhet. Vid utökat uppdrag kommer jourlinje för denna patientgrupp att införas för hantering av komplikationer både på det nationella centrat och efter avslutad vårdepisod. För övriga specialiteter röntgen, anestesi m.m. finns idag stabila jourlinjer för att täcka de akuta behoven kring denna patientgrupp.

Ortopedkliniken handlägger komplikationer vid sarkomkirurgi efter typ av komplikationer. En del fall kan handläggas som vanliga jourfall, t ex infektioner och blödningar. Andra behöver kanske mer speciella åtgärder som t ex lambåinsufficiens efter plastikkirurgi. De kirurgiska komplikationerna har varit få. Framförallt har det rört sig om infektioner. Dessa har kunnat behandlas enligt vanliga rutiner.

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

Ortoped- och kirurgklinikerna har en uppbyggd organisation med doktor och sjuksköterska som kontinuerligt granskar alla inkommande patientsäkerhetsärenden vilka återkopplas till klinikernas

doktorer. Kliniken arbetar med en LEAN-modell med daglig avstämning av verksamheterna med fokus på patientprocessen. Felaktigheter, långa ledtider m.m. identifieras och åtgärdas på så sätt kontinuerligt.

### **Rutiner vid återfall**

Misstänkta och konstaterade återfall handläggs på samma sätt som primär sjukdom d.v.s. att vid erhållen remiss bedöms om tillräckligt underlag finns för behandlingsrekommendation. MDK-diskussion förs när underlag finns och behandlingsrekommendation ges. I de fall patienten bedöms kunna ha vinst av ny kirurgisk behandling erbjuds den enligt de rutiner som beskrivs i detta dokument. I de fall där enbart andra insatser (som täcks av lokala resurser) kan tänkas, ges den rekommendation till remittenten.

### **Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen**

Kirurgkliniken har utsett deltagare i nationella registret sedan flera år tillbaka. Trots flera påtryckningar har vi dock inte fått återkoppling eller kallelse till möten. Registret är i våra ögon är inte lättarbetat vilket också har påtalats. Vi använder gärna detta, men hittills har vi endast haft en ofullständig registrering.

Ortopedkliniken har för avsikt att registrera sina sarkompatienter i SSG:s centrala register. De senaste åren har detta skötts dåligt och många patienter har helt fallit bort. Vi hoppas nu att det nya registret, INCA, skall innebära att det blir lättare att sköta detta viktiga arbete.

### **Externt riktad utbildningsaktivitet, t.ex. till remittenter, patientorganisationer m.m.**

De verksamheter som idag utgör upptagningsområdet för enheten erbjuds möjligheten att kirurg från remitterande enhet följer med patienten och deltar i behandlingen. Denna möjlighet kommer även att finnas vid utökat verksamhet.

Utöver detta erbjuder Kirurgiska kliniken "fellowship" på 6 månader som riktar sig framförallt mot nyblivna specialister och ST under senare delen av utbildningen. I denna randning ingår handläggande av den aktuella patientgruppen. Även denna utbildningsinsats kommer att finnas kvar vid utökat uppdrag.

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

### Rutiner för resultatredovisning, källor

Kirurgkliniken och ortopedkliniken tillhör samma centrumbildning (Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård). Årlig redovisning av resultat sker med verksamhetsberättelse samt på möte där remitterande enheter deltar, resultaten redovisas på verksamhetsbasis samt uppdelat på remitterande sjukhus. Här ingår att rapportera indikationer för vilka patienter som skall opereras samt remitteras. Informationskällan är sjukhusets patientjournal där alla behandlingar registreras. Månadsvis registreras och rapporteras antal ingrepp på kliniken och ställs i relation till de senaste 3 åren för att få en trendbild av hur verksamheten utvecklas.

### Täckningsgrad i kvalitetsregister

Var god se ovan.

### Utveckling av tillgänglighet och ledtider

Organisationen har varit stabil sedan många år tillbaka. Ledtider har på kirurgkliniken succesivt kortats och då framförallt tiden från beslut om operation till operationsdatum, vilken under 2014 och första halvan av 2015 legat på 3 veckor. På grund av goda resurser när det gäller operationssalar och kringorganisation har sektionen kunna hjälpa 3 andra sjukvårdsregioner md tumörfall under 2014/2015.

På ortopedkliniken har ledtiderna från beslut till operation hittills inte registrerats lika noga som på kirurgen, där många diagnoser är benigna, men när det gäller sarkomkirurgin är målsättningen att följa vad vi anser vara Best Practice, d.v.s. 2 veckor.

### Medicinska kvalitetsmått med relevans för aktuell verksamhet

2012 20 operationer

2013 17 operationer

2014 15 operationer

Dessa operationer har de senaste 2 åren genomförts med en medianblödning på 25 ml, 4 postoperativa vårddygn i median, ingen IVA-vård, ingen 30 dagars mortalitet samt inga reoperationer.

GIST-tumörer belägna i magsäck behandlas nu i allt högre frekvens laparoskopiskt utan att vi för den skull minskat i radikalitet.

För ortopedkliniken hänvisas till SSG:s centralregister.

### Uppnått behandlingsresultat: Radikalitet, sjukdomsfri överlevnad, överlevnad.

Gruppen sarkom är mycket heterogen. Där ingår allt ifrån låg och mycket låg risk GIST till högmaligna odifferenterade sarkom, där varje enskild grupp är liten eller mycket liten. Det som är gemensamt för alla sarkom är, liksom vid t ex adenocarcinom, radikal kirurgi. I hela vårt material ligger vi på en radikalitetsnivå på över 90 %.

### GIST

Denna grupp har mycket god överlevnad. De små GIST-tumörerna med låg eller mycket låg recidivrisk botas idag vid behandling på alla ingående sjukhus i sydöstra sjukvårdsregionens sjukhus liksom på övriga sarkomcentra. Samlad överlevnadsstatistik finns inte.

Högrisk GIST opereras hos oss men uppföljningen sker på onkologkliniken. Alla behandlas med Glivec eller annan tyrosinkinashämmare beroende på mutationsanalys samt respons.

### Retroperitoneala sarkom

Få fall varför överlevnadsstatistik inte finns tillgänglig.

### **Behandlingskomplikationer efter kirurgi enligt Clavien-Dindos gradering (1-5), oplanerad IVA-vård, oplanerad återinläggning, vårdtider.**

Sarkomkirurgin är generellt inte behäftad med svåra komplikationer. Vi har de senaste åren inga reoperationer, eller IVA-vård vare sig oplanerad eller planerad. Vårdtiden för sarkomen ligger totalt på 5 dagar, 4 dagar postoperativt.

När det gäller de ortopediska sarkomen är de vanligaste komplikationerna, infektioner eller andra sårsläkningsproblem som hanteras enligt klinikens rutiner.

### **Utveckling av patientrapporterade mått, PROM och PREM**

Detta är ännu inte infört för denna patientgrupp vare sig på kirurg- eller ortopedkliniken, men planeras.

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

Både ortoped- och kirurgkliniken följer SSG:s riktlinjer när det gäller handläggning av sarkom preoperativt samt postoperativt och uppföljningsmässigt.

### **Andel patienter diskuterade i multidisciplinär konferens per region/landsting av inrapporterade i kvalitetsregistret**

Alla patienter dras på den regionala sarkom MDT innan behandlingsstart.

Totala antalet dragna på MDK var drygt 500 patienter för 2012 respektive 2013.

Regionala remisser utanför Östergötland var cirka 110 st. för 2012, 140 st. för 2013 samt 185 st. för 2014.



### Deltagande i nationella och internationella vetenskapliga studier

Följande gemensamma forskningsprojekt pågår eller har avslutats och administreras av onkologen:

SSGXXII	2014-000898-39	GIST	Läkemedel	Akademisk
rEECur	RG_13-277	Ewing	Läkemedel	Akademisk
	I5B-MC-JGDJ	Soft tissue sarcoma	Läkemedel	Industri
Palette	VEG110727/EORTC62072	Mjukdel	Läkemedel	Industri
SUCCEED	AP23573-07-302	Osteo	Läkemedel	Industri
SSG XX	2007-001152-39	Mjukdel	Läkemedel	Akademisk
EURAMOS	2004-000242-20	Osteo	Läkemedel	Akademisk
SSG XVIII	Dnr 151:2003/59373	GIST	Läkemedel	Akademisk
PAGIST - SSGXXI	2011-004404-37	GIST	Läkemedel	Akademisk
ROLING	CAMN 107G2301	GIST	Läkemedel	Industri

### Antal patienter behandlade inom ramen för kliniska studier

Huvudelen av alla patienter som opereras för sarkom som behöver onkologisk behandling ingår i studier. Skulle verksamheten öka finns här goda möjligheter att vara delaktig i kirurgiska studier och även initiera egna studier.

### Publicerade vetenskapliga arbeten under de senaste fem åren

Se uppräknig ovan.

## 6. Genomförd riskanalys

Vi ser en bruten behandlingskedja där den onkologiska behandlingen ges av ett centra och operation vid ett annat. Vi ser ingen evidens för att patienterna, genom att resa bort från vår sjukvårdsregion skulle ges en bättre eller säkrare behandling. Det finns en risk att de nya vårdkedjorna som måste byggas upp inte - i alla fall inte initialt - är lika säkra som de vi har idag.

Om man ser till de alldeles rena RPS, är antalet som verkligen är sarkom få. Dock finns här ett antal tumörer som har en oklar bild där man också hamnar i kirurgisk resektion. Det totala antalet är därigenom fler.

Dessa patienter förbehandlas i vissa speciella fall onkologiskt samt efterbehandlas ibland med strålning eller adjuvant kemoterapi. I och med detta får patienterna en bruten behandlingskedja där den aktiva behandlingen ges vid två olika centra. Detta riskerar att skapa osäkerhet för patienterna, och det krävs nya nätverk för detta skall bli effektivt och säkert.

Att också blanda in de intraperitoneala tumörerna skulle ställa till diagnostiska bekymmer när det gäller att skilja dessa från neuroendokrina tumörer, atypiska adenocarcinom m.m., varför vi här skulle behöva skapa en helt ny utredningsmodell. Vi kvarstår därför med vår ståndpunkt att de intraperitoneala sarkomen ska handläggas av regionala centra och remitteras efter beslut regionalt.

För ortopediklinikens handläggning av sarkom skulle ett nationellt vårdansvar för mjukdelssarkomen inte få så stora konsekvenser då de flesta mjukdelssarkom kommer att kunna handläggas på regional nivå. För de skelettära sarkomen kommer förmodligen en mera formaliserad remissväg än i dagsläget skapas, men konsekvenserna för US Linköping tror vi inte blir så synliga då de flesta skelettära sarkom som kräver rekonstruktion redan idag remitteras vidare, vilket också skulle bli fallet i framtiden.

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

### **När klinik ska kontakta oss, d.v.s. beskriv aktuell patient**

#### **Hur kliniker i Sverige ska kontakta oss; remiss, telefon.**

Patienter med misstänkt/bekräftat diagnos RPS eller annat buksarkom skall remitteras till Sarkomenheten vid Kirurgiska kliniken Linköping. Patienten kontaktas direkt av vår kontaktsjuksköterska och remittenten kontaktas av vår koordinatordoktor för att säkerställa att all information finns liksom röntgen. Då vi har en koordinatordoktor tillgänglig på kontorstid samt en planerad dygnet-runt-jour med kompetens inom området, finns möjlighet att ringa och rådfråga om remittenten är osäker om fallet är lämpligt att remittera eller inte. För detta ändamål kan bilder idag snabbt överföras och en preliminär bedömning göras för att kunna ge ett tydligare råd till remittenten.

Patienter med oklara förändringar i extremiteter, utsidan av hals, bröst och ländrygg remitteras till Sarkomenheten vid Ortopediska kliniken Linköping. Ofta sker det telefonledes, och någon av ortopedklinikens tumörortopeder informerar vår koordinator för att se till att all information blir tillgänglig och sätter upp patienten på ett MDK. Skriftliga remisser handläggs på samma sätt och remissgranskning sker flera gånger i veckan.

Beslutskonferens för sarkom sker en gång per vecka (se ovan) (ÖAK, KRK, Sarkomortopeder), vid behov också gynekologer, thoraxkirurger samt urologer. Vid ett utökat ansvar för denna patientgrupp planeras för att alla remitterter inbjuds att telemedicinskt delta vid denna konferens och vid behov själva förevisa röntgen undersökningar. Beslut om behandling av remitterade patienter kommer att ske gemensamt med remittent både rörande vilken behandling som skall ges och var det skall göras.

Vid utökat uppdrag planeras förtydligande av remissväg där alla remisser för patienter med misstänkt eller bekräftat RPS, eller buksarkom (inklusive GIST) ställs till Kirurgiska kliniken som ansvarar övergripande för handläggningen av dessa.

Patienterna kan både ha nya misstänkta sarkom eller recidiv av känd sjukdom. Patienten skall vara informerad om sin sjukdom, om att en remiss har utfärdats till oss, samt om syftet med remissen. Patienten skall förstås själv vilja bli utredd och behandlad. Patientens komorbiditet skall vara klarlagd och man skall ha uppfattat patienten som operabel.

### **Hur patienten kontaktas från oss**

#### **Kontaktsjuksköterska utses hur och när, individuell vårdplan**

Kontaktsjuksköterska utses till alla patienter med malign sjukdom sedan många år tillbaka vid Universitetssjukhuset i Linköping. Kontaktsjuksköterska involveras direkt när remissen anländer till kliniken. Hon kontaktar då patienten och insamlar information om vilken information patienten fått. Patientens situation, nätverk, funktionsnivå, om rökning och alkoholvanor, motion. Kontaktsjuksköterska informerar därefter om utredningsplan inför MDT och därefter fastställande av individuellbehandlingsplan.

### **Samverkan med remitterande enheter**

Remisser handläggs av ÖAK koordinators som förbereder varje fall för diskussion på MDK (onsdagar), vid behov av kompletterande information kontaktas inremitterande. Koordinators är tillgänglig för remitterande enhet kontorstid via telefon. I dagsläget förekommer en del kontakter utanför arbetstid via icke definierade kontaktvägar, för att eliminera detta och öka säkerheten i vårdprocessen planeras införande av bakjour 24/7/365 som ansvarar för denna patientgrupp.

För ortopedkliniken kontaktas många patienter telefonledes för kallelse till ex. mottagning och punktion då man på detta sätt förkortar handläggningstiderna.

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

Då inga nationella centra finns i dagsläget kan den aktuella processen inte beskrivas, vid införande av nationella centra och nationella MDK kommer ansökande enhet att samverka med övriga genom MDK.

### **Kontaktsjuksköterskans roll**

Sedan närmare 10 år tillbaka finns kontaktsjuksköterskefunktionen för dessa patienter inkommerad i verksamheten för ÖAK. Här finns ett tydligt utvecklat nätverk för hela regionens patienter med ansvariga kontaktsjuksköterska på varje sjukhus. Så snart en remiss inkommer till vår enhet kontaktar kontaktsjuksköterskorna patienterna och en genomgång görs.

På ortopedkliniken är kontaktsjuksköterska med vid första besök och inskrivning. Kontaktsjuksköterskan har sedan kontinuerlig kontakt med patienten under hela uppföljningsperioden (ofta 5 år). Kontaktsjuksköterskan har också ofta kontakt t ex patientens vårdcentral för att vara behjälplig med omläggningar och sårvård.

### **Koordinatorns roll vid standardiserade vårdförlopp**

För denna heterogena grupp som omfattar ett fåtal patienter är standardiserat vårdförlopp ännu inte klart. Koordinators ansvarar för bedömning av inkommande remisser, i de fall fullständigt beslutsunderlag för behandlingsrekommendation till patienten föreligger, planeras för MDK-diskussion. I de fall där underlag saknas kontaktar koordinators remitterande enhet och eller patienten för komplettering innan MDK. Detta kan innebära kompletterande undersökningar som ombesörjs av remitterande på hemorten. Efter MDK dokumenterar koordinators behandlingsrekommendationen samt den föreslagna planen och ansvarar för återkoppling till remitterande.

Ortopedklinikens koordinators har en central roll i att hålla ihop alla MDK. Några standardiserade rutiner är inte aktuellt då alla patienter behandlas individuellt efter deras förutsättningar.

### **Aktiva överlämningar**

Efter mottagande av remiss och eventuell komplettering samt MDK där behandlingsrekommendation tas fram erbjuds aktuella patienter besök för information och erbjudande om behandling. Vid besöket deltar kirurg/ortoped samt kontaktsjuksköterska (se ovan). Efter genomförd behandling och nödvändig eftervård på ansökande enhet överflyttas patienter till kirurgisk vårdenhet på hemortssjukhuset alternativt till hemmet. Vid överflyttning till sjukhus sker rapportering emellan personal inom slutenvården. I de fall patienten skrivs hem till hemmet lämnas information från slutenvården till kontaktsjuksköterska på hemorten (per telefon) samt skriftligen till remitterande. Efter första uppföljande besök till ansökande enhet återremitteras patienterna för vidare uppföljning hos den enhet som ursprungligen remitterade till patienten till det nationella centrat. För regionens patienter kommer huvuddelen av uppföljningarna ske

på US Linköping. De patienter som remitteras till US Linköping av ett annat regionalt sarkomcenter kan följas upp på hemorten, men de fallen tror vi blir få.

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

Remitterande verksamhet ansvarar för att informera patienten om att remittering har skett samt för att ta fram kompletterande beslutsunderlag när undersökningar (röntgenundersökningar, fysiologiska undersökningar och i förekommande fall vävnadsundersökningar) som kan göras på hemorten saknas. Nationellt centrum ansvarar för att bedöma beslutsunderlag vid mottagning av remiss samt rekommendera kompletterande undersökningar när dessa behövs. Nationellt centrum ansvarar för MDK med all nödvändig kompetens närvarande, inklusive möjlighet för uppkoppling för remitterande enhet. Nationellt centrum ansvarar för att informera patienten om behandlingsrekommendation, genomföra behandling och efterförloppet tills hemgång eller överflyttning till hemortssjukhus. Nationellt centrum ansvarar för handläggande av komplikationer som uppstår tidigt i efterförloppet samt att erbjuda behandling för komplikationer som uppstår senare när dessa överstiger resurserna på hemorten. Remitterande verksamhet ansvarar för bedömning av och i förekommande fall behandling av sena komplikationer. Nationellt centrum ansvarar för första uppföljande kontakt samt rekommendation om vidare uppföljning som remitterande verksamhet ansvarar för att utföra.

Vi tror att det är svåröverblickbart. Förmodligen blir det andra regionala sarkomcentra som remitterar till de nationella centra. Dessa patienter är ju förmodligen betydligt mer utredda än patienter som remitteras till regionala centra, och frågeställningen kommer att vara mer exakt och den hjälp man vill ha mer preciserad. Några rutiner för arbetsfördelning blir svåra att fastställa. Arbetsfördelningen måste snarare anpassas beroende på remittentens frågeställningar

### **Hur nationell rond ska fungera, anmälan och presentation**

Sarkom-MDK (onsdag) genomförs varje vecka. Anmälan sker enbart via remiss och alla remisser bedöms av koordinator inom 24 timmar från ankomst. Vid behov av kompletterande information innan MDK diskussion kontaktar koordinator remittenten och/eller patienten. Vi har sedan flera år en nationellt gemensam rond för patienter med ovanliga tumörtillstånd inom ÖAK området. Rutiner för att upparbeta denna har skett tillsammans med Huddinge. Vår erfarenhet av denna gör att vi vet vad som krävs för att kunna skapa en fungerande rond inom sarkomområdet.

Medverkan från de 6 sarkomcentra där det endast är absolut krav att vara med om man själv har en patient remitterad till rondan, eller man själv har mottagit remissen. Det är alltså upp till vart och ett av de 6 centra att avgöra om detta är ett fall för nationell rond eller inte.

Ett center får ansvaret att koordinera logistiken till rondan eftersom detta i starten är ett krävande arbete med anmälningsvägar, ihopsamlade av undersökningar, samt utskick till alla medverkan om vilka fall som kommer att tas upp och vilka som är ansvariga. Rondan kräver tydliga riktlinjer för vilka fall som är lämpliga där man initialt bör ta upp alla presumtiva retroperitoneala sarkom som man tror skall opereras, för att se att handläggningen är lika över landet. Med det antal vi ser av register så är det ca 1-2 fall/vecka vilket rondan absolut bör klara.

För sarkomen i extremiteter, hals, bröst och ländrygg får man undersöka om behovet finns för nationella MDK. Expertgruppen för muskulo-skelettala sarkom var enhälliga att det inte tjänade något syfte.

### **Vad som skall vara gjort i utredningsväg före anmälan till rond**

- En tydlig frågeställning som konferensen skall ta ställning till
- Patienten skall vara informerad om sin misstänkta/bekräftade sjukdom
- Patienten skall vara intresserad av aktiv kirurgisk behandling
- Patienten skall vara bedömd att tåla att opereras
- Patienten skall vara informerad att den blivit remitterad samt uppsatt på rond
- Radiologiska undersökningar klara med CT thorax/buk med artär och venfas som minimum
- Vid patienter som är förbehandlade med tyrosinkinas hämmare skall CT PET vara gjord vid utvärdering
- MR skall vara gjord vid bäcken sarkom
- Övriga sjukdomar, läkemedel samt eventuella allergier skall vara angivna
- Tidigare bukkirurgiska ingrepp skall anges
- För mjukdelssarkom i extremiteter, hals, bröst och ländrygg skall om möjligt CT Buk/Thorax samt MR med kontrast över misstänkt tumörområde vara gjort.

### **Inom vilken tid efter nationell rond patienten kan påbörja behandling**

Detta ligger inom ramen för standardiserat vårdförlopp. Patienten bör få information om konferens rekommendation inom 3 dagar. Behandling bör starta inom 2 veckor efter patienten givit sitt medgivande om det gäller onkologisk behandling och operation inom 3 veckor.

### **Vad som händer när patienten tas in för behandling**

Så snart konferensen är klar informeras patienten om behandlingsförslaget. Med utomregionala patienter kommer denna oftast ges av remitterande enhet. Patienten blir dock också uppringd av det nationella centrets koordinator doktor och sjuksköterska och man går igenom de kommande stegen samt enas om operationsdag. Sedan många år finns fasta rutiner för detta. Inskrivning sker veckan innan operationsdagen för regionala patienter. De som kommer längre ifrån och är utredda vid annat sarkomcentrum skrivs in dagen innan operationen.

Ortopedklinikens sarkomläkare tar kontakt med patient så fort beslut om behandling finns, antingen via telefon (vid långa resvägar) eller via ett mottagningsbesök.

### **Kommunikation med remitterer**

Kommunikation med remitterer vid erhållen remiss styrs av behov. Vid inkompleta remisser och bristfälligt beslutsunderlag kontaktas remitterer av koordinator (via telefon) för åtgärd. Efter MDK får remitterer preliminära (skriftliga) remissvar. I de fall behandlingen går vidare med patientkontakt från det nationella centrat informeras inte remitterer mer vid denna tidpunkt. I de fall remitterer behöver vidta åtgärder utifrån MDK informeras direkt om detta på MDK (när remitterer eller representant från remitterer enhet är närvarande) alternativt efter MDK via telefon. Se ovan ”aktiva överlämningar” angående kontaktvägar efter genomförd behandling.

**Patient/närståendeinformation inkl. webbaserad information**

Alla patienter som kommer för operation till kirurgiska kliniken får en kontaktsjuksköterska, informationspärm med den preoperativa planeringen och förväntningar rörande alkohol, rökning och fysisk aktivitet. Patienterna informeras också om riskerna med operation samt risker med den tumörsjukdom de har.

På ortopedkliniken är det bara tumörpatienterna som får/har en kontaktsjuksköterska. Ortopedens tumörpatienter tas om hand som kirurgiska patienter, vilket beskrivits ovan.

Ortoped-/Kirurgkliniken har också en hemsida med information riktad till patienter och närstående.

**Individuell vårdplan/ Min vårdplan**

I samband med första kontakten med vår kontaktsjuksköterska så snart vi fått remiss får patienter information om hur vårdplanens första del ser ut med utredningsdelar som leder fram till MDT och efter det informationsöverföring. MDT ger en rekommendation på behandlingsplan som patienten får ta ställning till. Utifrån beslutet läggs en behandlingsplan för operation och eventuell preoperativ onkologisk behandling inklusive eventuell strålning. Även tidsplan för de olika delarna fastställs.

**Rutiner för handläggning av komplikationer, såväl tidiga (under vårddagen) som sena (efter avslutad vårdepisod)**

Kirurgiska kliniken US har jourssystem som består av framjour (specialist i kirurgi eller under senare del av ST) som ansvarar för primärt handläggande av inneliggande patienter. Bakjourstäckning består av specialister/överläkare i kirurgi med olika inriktningar (ÖAK, kolorektal, akut kirurgi och trauma). I dagsläget finns inte utvecklat bakjourssystem specifikt för den aktuella patientgruppen, vid behov av speciell kompetens kontaktas vederbörande kirurger utan planerad jourverksamhet. Vid utökat uppdrag kommer jourlinje för denna patientgrupp att införas för hantering av komplikationer både på det nationella centrat och efter avslutad vårdepisod. För övriga specialiteter röntgen, anestesi m.m., finns idag stabila jourlinjer för att täcka de akuta behoven kring denna patientgrupp.

Ortopedkliniken har en alltid en bakjour i tjänst. Dagtid mån-fredag finns alltid en tumörsvarig ortoped att söka.

**Rutiner för arbete med patientsäkerhet**

Ortoped-/Kirurgkliniken har en upparbetad organisation med doktor och sjuksköterska som kontinuerligt granskar alla inkommande patientsäkerhetsärenden vilka återkopplas till klinikens doktorer.

**Rutiner vid återfall**

Många av patienterna går i uppföljning på Sarkomcentret hos oss, men för vissa, som bor längre bort, kommer uppföljningen ske på hemorten. Misstänkt och konstaterade återfall handläggs på samma sätt som primär sjukdom d.v.s. att vid erhållen remiss bedöms om tillräckligt underlag finns för behandlingsrekommendation. MDK-diskussion förs när underlag finns och behandlingsrekommendation ges. I de fall patienten bedöms kunna ha vinst av ny kirurgisk behandling erbjuds den enligt de rutiner som beskrivs i detta dokument. I de fall där enbart andra insatser (som täcks av lokala resurser) kan tänkas ges den rekommendation till remittenten.

### **Registrering i kvalitetsregister omfattande rutiner och ansvar för registrering under hela processen**

Kirurgkliniken har utsett deltagare i nationella registret sedan flera år tillbaka. Trots flera påtryckningar har vi dock inte fått återkoppling eller kallelse till möten. Registret är i våra ögon är inte lättarbetat vilket också har påtalats. Vi använder gärna detta, men hittills har vi endast haft en fullständig registrering.

Ortopedklinikens sarkomverksamhet har tidigare registrerats i SSGs databas. Nu registreras alla patienter som opereras för sarkom i INCA

### **Externt riktad utbildningsaktivitet, t.ex. till remitter, patientorganisationer m.m.**

De verksamheter som idag utgör upptagningsområdet för enheten erbjuds möjligheten att kirurg/ortoped från remitterande enhet följer med patienten och deltar i behandlingen. Denna möjlighet kommer även att finnas vid utökat verksamhet.

Utöver detta erbjuder Kirurgiska kliniken "fellowship" på 6 månader som riktar sig ffa. mot nyblivna specialister och ST under senare delen av utbildningen. I denna randning ingår handläggande av den aktuella patientgruppen. Även denna utbildningsinsats kommer att finnas kvar vid utökat uppdrag.

Ortopedklinikens tumörverksamhet tar emot ST-läkare från regionens övriga sjukhus regelbundet.

### **Boendemöjlighet för medföljande närstående**

Inom sjukhusområdet finns möjlighet till boende för närstående med patienthotell. I speciella fall kan anhöriga sova med patienten i samma rum postoperativt.

### **Rutiner vid utskrivning, återremiss, telefonkontakt, kontakt med kontaktsjuksköterska på hemmaplan**

Redan vid inskrivningen fattas beslut om planerad postoperativ vårdtid och när patienten planeras tillbaka till hemortssjukhuset. Detta informerar vår kontaktsjuksköterska hemortssjukhuset om, så att de kan planera för att ha en vårdplats tillgänglig den aktuella dagen. Dagen innan utskrivning kontaktas kirurg och sjuksköterska på hemortssjukhuset igen och detaljer om hur vården har gått förmedlas.

Patienterna vårdas vid mindre sarkom 2-3 dagar och vid större operationer vanligen 4-5 dagar. Vid utskrivning medsänds epikris, lablistor, medicinlistor. Här finns också utskrivningskriterier rörande lab, matintag, smärtlindring som skall vara uppfyllda, samt att det inte finns en misstänkt eller fastställd obehandlad komplikation.

I samband med utskrivning enas man med patienten om återbesök för PAD-svar och klinisk kontroll.

### **Ansvar och rutiner för komplikationer**

Sena komplikationer är ovanliga efter sarkomkirurgi. Komplikationer som uppstår efter utskrivning från sarkomcentret handläggs tillsammans med remittent, via vår koordinator doktor eller jour. I de fall komplikationen är av enklare art kan de i ofta handläggas av hemortssjukhuset men om det är mer komplicerat återförs patienten till oss. Komplicerade fall kan vara när det behövs interventiv radiologi, reoperation, komplicerade dräneringar eller när EUS-behov föreligger m.m.



**Uppföljning, hur och var?**

Uppföljning efter sarkomkirurgi sker helt i enlighet med riktlinjerna från skandinaviska sarkomgruppen. De radiologiska kontrollerna kan i flera fall genomföras på hemortsjukhuset. Information till patienten ges sedan av hemortsjukhuset eller sarkomcentrat efter patientens önskemål. Vid minsta oklarhet om röntgenfyndet bedöms bilderna vid sarkomenheten i Linköping och i dessa fall får patienten information från oss. Så långt det är möjligt skall uppföljning ske så nära patienten som möjligt vilket också är fallet idag.

Uppföljning av sarkom sker enligt anvisningar av SSG vilket vi följer. Uppföljningen varierar mellan 5 och 10 år.

**Vårt ansvar året runt**

Se ovan angående koordinatorsjuksköterska, koordinatordoktor och jourdoktor. Vi ansvarar för alla delar så snart vi fått remiss till dess patienten bedöms botad efter uppföljning 5-10 år. Ansvaret avslutas inte om inte patienten vill det.

*Linköping 2015-10-30*

**Ditte Pehrsson Lindell**  
*Vårddirektör, US Linköping*

**Ann Josefsson, centrumchef**  
*Centrum för kirurgi, ortopedi och cancersjukvård*

**Conny Wallon, verksamhetschef**  
*Kirurgiska kliniken i Linköping*

**Helén Bergvich, verksamhetschef**  
*Ortopedkliniken i Linköping*

**Gunnar Adell, verksamhetschef**  
*Onkologiska kliniken i Linköping*