

## **Cancerplan sarkom norra regionen 2019 - 2021**

Denna cancerplan avser vuxna patienter och har utarbetats inom processarbetsgruppen för sarkom i norra regionen genom diskussion på processarbetsgruppsmöte genom ytterligare en "remissrunda" till gruppen. Den till gruppen tidigare anslutna patientrepresentanten har dock ej kunnat medverka vid framtagandet av denna plan. Avsnitten med kursiv text – patientperspektiv är alltså ett tänkt patientperspektiv.

### **Bakgrund**

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

En odiagnosticerad svulst eller tumör medför alltid oro för patienten. Detta oberoende av om slutdiagnosen är benign eller malign. Resurserna för utredning av sarkom måste med andra ord vara dimensionerad utifrån det antal patienter, som kan misstänkas ha ett sarkom.

Vid årsskiftet 2017-18 uppgick befolkningen i norra sjukvårdsregionen till 894 220 personer vilket var knappt 9 % av det totala antalet i Sverige boende personer.

Den årliga incidensen (ca 56) har varit relativt konstant de senaste åren och förväntas inte öka eller minska nämnvärt under kommande år. Med introduktion av nya behandlingsmetoder kan antalet patienter som botas och de som lever med kvarvarande men stabil sjukdom öka.

Detta har demonstrerats vid t.ex. GIST (gastrointestinal stromacellstumör) med introducerandet av TKI- behandling, se nedan.

Beslut om behandling sker f.n. i Sverige vid MDK vid sarkomcentra. Sarkomronden den lokala benämningen vid NUS på MDK (sarkom) startade på 1980-talet. Den är lokal, men förutsättningar finns att göra den till en regional rond.

Cirka 500 remisser med tumörmisstanke riktas årligen från norra regionen till ortopedkliniken i Umeå.

#### **Buksarkom (23 fall årligen)**

Buksarkom utgör ca 20 procent av alla sarkom. Incidensen är 1,5/100 000 invånare för gastrointestinala sarkom där den vanligaste formen utgörs av GIST (gastrointestinal stroma tumor) och 1/100 000 invånare för retroperitoneala sarkom.

Behandlingen av GIST är om möjligt kirurgi; ibland i kombination med TKI (tyrosinkinashämmare). Behandlingen är regionalt centraliserad till NUS. Recidiv behandlas med TKI eventuellt i kombination med kirurgi.

Behandlingen av retroperitoneala sarkom är till övervägande del kirurgi. Denna sker i de flesta fall vid tre sarkomcentra (Göteborg, Lund, Solna) i enlighet med den nationella nivåstruktureringen.

Fallen diskuteras på lokal MDK vid NUS, se ovan. Buktumörer och retroperitoneala tumörer upptäcks ofta efter att de nått ansevärd storlek. Detta minskar möjligheterna till radikal kirurgi. Prognosen jämfört med andra sarkom är därmed också sämre. Onkologisk behandling ges i vissa fall.

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

370 personer insjuknar årligen i skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg i Sverige. Mjukdelssarkom utgör ca 2/3. Sarkom utgör cirka 10 % av de maligna tumörer, som drabbar barn och ungdomar.

För varje mjukdelssarkom finns det cirka 200 benigna mjukdelstumörer

Behandlingen av sarkom är ofta en kombination av onkologisk och kirurgisk behandling; i vissa fall enbart kirurgisk behandling.

Behandlingarna av sarkom inom det muskuloskeletala området (och bålvägg; thorax, buk) sker med mycket få undantag vid regionala sarkomcentra; för norra sjukvårdsregionen vid sarkomcentrum, NUS. Patienter med tumörer inom ovanstående lokaler remitteras till tumörsektionen vid ortopedkliniken NUS, för vidare handläggning.

Sarkom inom plexusregionen skall i princip remitteras till Norrlands Universitets Sjukhus från hela Sverige. Kirurgi inom denna region har vid NUS (handkirurg enheten) nämligen fått status "rikskirurgispecialitet".

### **Palliativ vård**

I norra regionen ges kurativ behandling huvudsakligen på NUS – med undantag för patienter med vissa buk- och retroperitoneala sarkom som remitteras till KS.

Palliativ behandling framför allt kemoterapi och smärtbehandling ges antingen via andra sjukhus i regionen eller sköts av patienterna själva. Radioterapi ges i norra regionen endast i Sundsvall och Umeå.

Målsättningen är att patienterna i möjligaste mån skall kunna vistas så nära hemmet som möjligt. Detta är viktigt i alla stadier av sjukdomen men speciellt i sena stadier av sjukdomen.

## **Aktuell process; Skelett och mjukdelssarkom**

### **Aktuell process - patientperspektiv (kursiverat)**

Alla patienter med tumörsjukdom känner, oavsett den slutgiltiga diagnosen, en ovisshet. Tiden från misstanke till diagnos skall vara kort.

Med införande av nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp (SVF) under 2017 tydliggjordes utrednings- och behandlingsstrategin för patienter med misstänkta sarkom.

Tidigare regelverk och rekommendationer framtaget av skandinaviska sarkomgruppen (SSG) fick därmed officiell prägel. Ledtider t.ex. var fanns redan framtagna.

Den regionala struktureringen avseende behandling och utredning av skelett- och mjukdelssarkom infördes redan under 1980 talet.

Inom Jämtland – Härjedalen har man organiserat tumörverksamheten på ett strukturerat sätt. Det gäller bland annat handhavande av SVF patienter och vidare utredning och handläggning av denna patientgrupp.

### **Förlopp före behandling**

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

Kontaktsköterska vid ortopedmottagningen/kirurgmottagningen NUS sköter samordning och kontaktar pat. I praktiken initieras "min vårdplan" i detta skede och patienten informeras om förloppet, men formerna för en "min vårdplan" i pappersform eller digitalt är ej klara.

#### *Patientperspektiv:*

*Snabb utredningsgång rekommenderas. Det är viktigt att patienten informeras redan i remisstadiet om planeringen och att kallelse kan komma inom kort till sarkomcentrum.*

Mottagningsbesök (NUS) – sker inom en vecka från remissbedömning varvid patienten ingående informeras om tumörens karaktär och i vissa fall behandlingsalternativ. Vanligen sker biopsi eller planeras vid detta besök. Buksarkom och diagnostik av metastaser biopseras med hjälp bild och funktionsmedicin. Mellannålsbiopsi fordras för att säkerställa diagnos före behandling. Biopsier bör bedömas av sarkopatologer vid NUS. Önskvärt är att resurser

skapas för att kunna utföra samtliga biopsierna vid NUS – enligt vårdprogram och SVF för sarkom.

Diagnosbesked sker i anslutning till MDK någon eller några veckor senare via telefon eller mottagningsbesök nr 2. Processtiden blir ibland lång av olika skäl.

*Patientperspektiv:*

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

### **Behandling – fortsatt behandling**

Behandlingen är oftast en kombination av kirurgi och eller onkologisk behandling. Den onkologiska behandlingen ges vid onkologklinken NUS eller intieras via onkologkliniken och ges beroende på tumörtyp neoadjuvant och eller adjuvant (kemoterapi, antikroppsbehandling, radioterapi). Den kirurgiska behandlingen utförs vid NUS eller vid Nya Karolinska Sjukhuset (vissa buksarkom och retroperitoneala sarkom).

Behandlingsstart inom 39 dagar från start av SVF.

Vård på hemortssjukhus kan förutom i palliativt sked bli aktuellt i samband med postoperativa infektioner, postoperativ vård om inte patienten kan skrivas ut till hemmet initialt efter avslutad behandling på NUS.

En del patienter som genom går antitumoral behandling på NUS erfar nutritionsproblematik, vilken kan kräva sjukhusvård på hemorten och vissa patienter får som en effekt av behandlingarna benmärgspåverkan och är i behov av blodtransfusioner mellan perioderna med onkologisk behandling.

Benmärgsdepressionen ökar även risken för infektioner under den neutropena fasen. Neutropen feber kräver akut inläggning på närmaste sjukhus.

I vissa fall kan cytostatika ges på hemortssjukhus men ordineras då av sarkomspecialister, vid cancercentrum, NUS.

*Patientperspektiv:*

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

### **Tumörkontroller**

För skelett- och mjukdelssarkom i extremiteter och bukvägg finns ett nationellt vårdprogram, vilket också inkluderar plan för kontroller av sarkom.

Tumörkontroller av sarkompatienter sker under 10 års tid och även längre vad gäller kontroll för sena komplikationer. Initialt sker kontrollerna vid patientbesök på NUS. Dessa innefattar förutom klinisk undersökning även röntgenkontroll av lungor och ibland MR och eller CT undersökningar.

Efter några år ersätts några av de årliga personliga kontrollerna med MR och CT/konventionell röntgen på hemorten och telefonsamtal mellan doktor eller ibland kontaktsköterska på sarkomcentrum och patient. Ett besök sker dock årligen vid personlig kontakt på sarkomcentrum.

Vissa ytliga och lågmaligna tumörer kontrolleras av doktorer på hemortssjukhus och i undantagsfall även av distriktsläkare, men rapporteras till sarkomcentrum för notering i kvalitetsregister.

Buksarkom och retroperitoneala sarkom följs på motsvarande sätt som ovan via onkologiska eller kirurgiska klinikerna vid NUS. För dessa patienter ingår även kontroller regelbundet med CT buk för att upptäcka recidiv resp levermetastaser (som uppträder framför allt hos GIST patienter).

*Patientperspektiv:*

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

## **Cancerrehabilitering**

Rehabiliteringsinsatserna för denna heterogena tumörentitet initieras redan vid behandlingsstart, vare sig denna innefattar operation, strålbehandling, kemoterapi eller olika kombinationer. Rehabteamet - vårdteamet omfattar förutom dietister, arbetsterapeuter och fysioterapeuter även kontaktsköterskor, avdelningssköterskor, kuratorer och annan vårdpersonal förutom ansvarig tumörbehandlande läkare. Anestesiologer/smärtläkare och smärtsköterskor ingår också i rehabiliteringsteamet för speciellt svåra smärttillstånd.

För att nå optimalt resultat krävs ett intimt samarbete dels på behandlande sjukhusinrättning men även med rehabiliteringsresurser i regionen.

Rehabiliteringsplanen måste bli individanpassad, då en generaliserad plan ej går att utforma, beroende på att sarkom kan utvecklas i olika organ och kroppsdelar.

Ortopedtekniker i regionen är en förutsättning för att patienter, som genomgått stympande ingrepp, skall kunna återgå till tidigare funktionsnivå. Att kunna erbjuda möjlighet att ta del av senaste teknik är en viktig del i rehabiliteringsinsatserna.

## Reflektioner

### Optimal process

Optimal process förutsätter kännedom om tumörgruppen sarkom bland läkare i regionen, samt att personella och tekniska vårdresurser finns i tillräcklig utsträckning på NUS.

Ett förtydligande är på sin plats avseende tumörer i bålvägg (thoraxvägg och bukvägg). Dessa patienter skall remitteras till ortopedkliniken NUS.

Utökning av operationsresurser vid NUS speciellt avsedda för ”ortopediska tumörer” både benigna och maligna är önskvärd.

Remissprocessen från ortopedkliniker i regionen fungerar helt optimalt. Kollegor i regionen tar oftast telefonkontakt vid ny remiss och utredningen kan därmed kompletteras på hemorten och planering initieras på sarkomcentrum, Allt enligt SVF.

En positiv förändring av remissmönstret från allmänkirurgkliniker och från primärvården har noterats under senare år, men fortfarande finns betydande ”doctor´s delay”. I många fall har t.ex. patienter ej röntgenundersökts i rimlig tid.

Ultraljudsundersökningar görs tyvärr fortfarande ofta som första undersökning vid mjukdelstumörer och innebär egentligen 2 – 4 veckors fördröjning av diagnos. MR undersökning måste ändå göras.

Röntgensystemet i regionen fungerar bra vid ”nya fall”. Vid äldre fall innebär systembegränsningar (lagring av bilder) betydande merarbete. Denna begränsning medför också viss förlust av information från tidigare demonstrationer vid MDK. Det nuvarande lagringssystemet medför också patientsäkerhet; när undersökningar saknas vid NUS inför en operation t.ex. eller vid uppföljning. Undersökningarna finns ”lagrade” på hemortssjukhusen men måste aktiveras via det s.k. MEI systemet. Oftast gör klinikern nämligen själv bedömningar av nya och gamla undersökningar i samband med operationer, mottagningsbesök och remissbedömningar med röntgenutlåtanden som en guide.

Begränsningen att lagra bilder utgör för klinikern ett arbetsmiljöproblem.

Att kunna spara undersökningar hos patienter, som väntar på operation och för patienter som kontrolleras en till flera gånger per år skulle inte endast vara tidsbesparande utan skulle också leda till adekvat patientsäkerhetsnivå.

Detta kräver väsentligt utökade resurser för bildlagring eller annan teknik för att kunna se bilder i hela regionen.

Uteblir en förändring blir konsekvensen att allt fler undersökningar begärs utförda inom Västerbotten – vilket i sin tur förorsakar merarbete inom Västerbottens bild och funktionsmedicin. Ur patientsäkerhetssynpunkt skulle det dock vara säkrare.

En kostnadsbesparing för otillräckligt lagringsutrymme blir i stället en kostnadsökning för andra kliniker.

## Organisation

Den nuvarande organisationen kännetecknas av ett gott samarbete. Den nationella och regionala nivåstruktureringen infördes i praktiken för flera år sedan (1980-90) vid klara fall och misstänkta tumörfall. Detta skedde efter lång tids information på nationell och regional nivå.

Decentralisering av behandling ej aktuell, decentralisering av uppföljning skulle kunna ske, men intresse har hittills ej visats för denna tumörgrupp.

### **Primärvårdens roll.**

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

Ökade utbildningsinsatser inom primärvården från sarkomcentrum skulle möjligen innebära en förändring.

Generellt kan sägas att primärvårdens roll vid laboratoriekontroller och vid fortsatt rehabilitering är stor och skiljer sig möjligen från annan cancerrehabilitering med tanke på olika extremitetsingrepp och den fysioterapi som är förknippade med dessa.

### **Prevention**

Patienter som strålbehandlats löper större risk att utveckla t.ex. angiosarkom. Denna patientgrupp bör förutom att få ingående information även långtidsuppföljas. De patienter, som berörs, skulle genom ett screeningprogram kunna upptäckas i ett tidigt skede. Därmed skulle ingreppens storlek minska.

Patienter med neurofibromatos och familjärt retinoblastom löper ökad risk för sarkom och bör kontrolleras avseende utveckling av sekundära tumörsjukdomar.

### **Fertilitet**

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

### **Kompetensförsörjningssituation**

Vid sarkomcentrum i Umeå finns uttalad brist på tumörortopeder och sarkompatologer och inom några år kommer det att uppstå brist även inom bild och funktionsmedicin. Det behövs "färdiga" tumörortopeder och patologer samt specialister inom ämnesområdet vid bild och funktionsmedicin och dessutom tjänster för utbildning inom respektive fält.

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

Status som sarkomcentrum kan ej vidmakthållas inom något år med nuvarande bemanning. En av två tumörortopeder är pensionerad och arbetar 50% och en tumörpatolog är pensionerad och arbetar deltid. Pensionsavgång och ändrade arbetsuppgifter för några specialister inom bild och funktionsmedicin är orsaken till förväntad bristsituation inom några år.

Inom specialiteterna vuxenonkologi finns erforderligt antal specialister inom sarkomområdet.

Personalsituationen i stort inom vårdavdelningar och på operationsavdelningarna vid NUS har medfört att slutenvårdsplatsantalet har minskat liksom operationsutrymmet vilket påverkat möjlighet till behandling inom tidsramar. Kurativ cytostatikabehandling och större sarkomkirurgi kräver slutenvårdsplatser. Vissa tumörgrupper opereras vid extrainsatser helgtid.

För att kunna motsvara myndigheternas krav på vård inom rätt tid, behövs resurser i ökad utsträckning inom slutenvården och inom olika serviceenheter. Ändrad verksamhets inriktning med förskjutning av behandlingar och operationer i slutenvård till dagvårdsavdelningar och dagkirurgiverksamhet har skett under senare år. Dock med bibehållande av hög vårdkvalitet.

### **Resultat i regionen**

Alla patienter med sarkom remitteras till sarkomcentrum i Umeå för primär behandling med få undantag. Vissa patienter, som fått diagnosen vid kirurgiskt ingrepp på hemorten remitteras till Umeå för kompletterande behandling. Resultaten av sarkomvården i Umeå skiljer sig ej vid nationell jämförelse från resultaten i Sverige i övrigt.

SVF infördes för sarkom (skelett- och mjukdelssarkom) under 2017. Uppenbart är att information om detta ej har skett i tillräcklig omfattning. Det är endast ett fåtal patienter som "ingått" i SVF-systemet vid remiss till sarkomcentrum. Många i regionen tror att SVF är startat i och med att remiss märks SVF. De flesta SVF-sarkomfall har anmälts av sarkomcentrum.

Avsikten med SVF har därmed gått förlorad. Ytterligare information till ortopedkliniker, primärvårdsenheter och kirurgkliniker behövs. Detta uppdrag ligger



inte inom processarbetsgruppens område utan får hänföras till koordinators inom området.

Införandet av SVF har i praktiken sannolikt ej medfört någon större förändring för sarkompatienterna. Marginellt kortare väntetid till operation kan ha inträffat.

SVF för buksarkom införs under 2018

**Mål – Sarkom – norra sjukvårdsregionen 2019 - 2021**

	<b>Målnivåer</b>	<b>Nuläge</b>	<b>Tidpunkt för mål-uppfyllelse</b>	<b>Uppföljning</b>
	Sarkompatologi: avdelad BMA för sarkom, ST block inom sarkompatologi -	BMA- 0, ST block - 0	2020	Egen
	Kontaktsjuksköterska vid varje länssjukhus samt på NUS (ortopediklinik, allmän kirurgi, cancercentrum)	Finns i Jämtland Västernorrland och på NUS (ort klin, cancercentrum,)	2020	Egen
	Täckningsgrad i kvalitetsregister INCA (registrering och behandling, 80 % aktuellt år, 95 % föregående år)	Kvalitetsregistret betydligt lägre täckningsgrad .	2019	KR
	SK-utbildning sarkom återkommande vart 3:e år inkl buksarkom och program för kontaktsjuksköterskor	2 utbildningar har hållits	2019	Egen
	En strukturellt dokumenterad individuell cancerrehabiliteringsplan skall upprättas med 95 % av sarkompatienterna som behandlas inom slutenvården.	95 % av patienterna i slutenvården erbjuds sjukgymnast och arbetsterapeutkontakt.	2020	Egen
	Tumörortopedi: 2 överläkare och 1 ST läkare	Överläkare 1,5 ST läkare 0	2019	Egen
	SVF- alla misstänkta sarkomfall i regionen skall hanteras enligt SVF, avseende anmälan och ledtider	70 % av pat. med sarkom följer SVF och för 80 % hålls ledtiderna	2020	KR

## SWOT analys – sarkom norra regionen

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

### Styrka

- Den regionala organisationen fungerar bra vid denna ovanliga tumörtyp
- NUS har alla kliniska discipliner representerade för att klara samtliga sarkom med få undantag
- Mycket gott samarbete över klinikgränser
- Sarkomronden eller MDK etablerades och utvecklades på -80 talet till dess nuvarande funktion. Varje vecka träffas radiolog, patolog, ortoped, onkolog, kirurg samt vid behov barnonkolog, plastikkirurg, thoraxkirurg, kontaktsköterskor samt studenter
- Ledtider angivna i SVF och vårprogram kan i princip hållas inom ram
- De 2 sarkompatologerna har stor erfarenhet genom verksamhet i Göteborg och i Umeå. Deras internationella nätverk är väl underbyggt
- Sk-liknande kurs inom tumörortopedi med deltagare från huvudsakligen regionen har hållits 2 gånger
- ST läkare inom ortopedi i länet och regionen närvarar på mottagning och operation
- Behandling (kirurgisk och medicinsk) av metastaser inom det muskuloskeletala området även med annat ursprung än sarkom sker ofta efter diskussion på MDK

### Svaghet

- Patologi
    - inom regionen finns ingen ST läkare med inriktning sarkom
    - Vid NUS finns/ finns ej BMA med specialinriktning sarkom
    - Patologirapporter utformas ej så att exempelvis incaformulären med lätthet kan fyllas i
    - Få sarkompatologer – ingen under utbildning.
  - Ortopedi
    - Endast 2 tumörortopeder i tjänst; varav en pensionerad läkare, som arbetar deltid
    - Inget ST – block inom tumörortopedi
    - Ej tillräcklig operationskapacitet för tumörverksamheten (malign och benign)
  - Bild och funktionsmedicin
    - Inom några år uppstår brist på radiologer inom ämnesområdet.
    - Bristande lagringskapacitet på bild och funktionsmedicin NUS
1. värdefull information försvinner

2. vissa arbetsmoment måste upprepas av den enskilde klinikern vid flera tillfällen. Patienter följs i 10 år och vid varje återbesök jämförs nuvarande med tidigare undersökningar.
  3. Ibland fungerar ej hämtfunktionen i MEI
  4. Bildhämtningen kan ta längre tid än själva mottagningsbesöket.
  5. Avsaknad av bilder i samband med operation medför dålig patientsäkerhet och ökar stressnivån (bilder kan vara borta dag före op. trots att de funnits några dagar tidigare).
- Regional medverkan
    - Vid speciella utbildningsdagar/regiondagar inom sarkombehandling har medverkan från regionen varit låg
    - Lågt antal medverkande vid processarbetsgruppens möten
  - INCA register
    - Trots initiativrik koordinatör är registreringen fördröjd beroende på resurser för registrering är otillräckliga.
    - Registrering av sarkom sker på en layoutmässig svårarbetat formulär, där det också blir dubbelinmatning i registreringsdel och behandlingsdel.
    - Tidsåtgång per registrering (nyanmäla och behandling) 30-60 minuter.
    - Registret kan ej användas för uppföljning – i daglig mottagningsverksamhet, vilket borde kunna ordnas i ett kvalitetsregister. D.v.s. det går ej att med registrets hjälp att se om uppföljning uteblivit; rapporter är fortfarande svåra att konstruera själv
  - SVF sarkom
    - Ej fått genomslag i regionen i vare sig slutenvård eller primärvård
    - Skapar betydande merarbete vad gäller efterregistrering
    - Skapar sannolikt ej utslagningseffekt av andrapatientgrupper – patienterna skulle undersökas på liknande sätt och behandlas på likadant sätt oavsett SVF
    - Utökning av antal mottagningstillfällen har skett för att kunna hålla ledtider, men ingen utslagning av andra grupper har skett

## Möjligheter

- SVF – INCA
  - Nyligen presenterad digitalisering av SVF anmälan (vid RCC-möte) skulle möjliggöra att SVF kan användas som ett redskap och skapa möjlighet att överblicka den totala situationen (antal fall, utredningsgång, antal fall som avslutas med andra diagnoser än sarkom och slutligen antal utredningar som leder till diagnosen sarkom) inom tumörgruppen (både maligna och benigna fall) Ovanstående program bör införas för alla SVF snarast

- Genom regelbundna SVF- och INCA rapporter finns möjlighet till både kvalitets- och kompetenshöjning
- Möjlighet att nyttja INCA som kontroll instrument för att utesluta att tumörkontroller uteblivit
- Nationell MDK – Regional medverkan vid regional MDK
  - Nationell MDK planeras inom ramen för den nationella nivåstruktureringen (Stockholm, Lund, Göteborg ansvariga)
  - Ökad kompetensförsörjning kan förväntas om den nationella MDK får strukturen av normal "sarkomrond" med medverkan av alla specialister.
- Medverkan av sarkomgruppen NUS vid olika regionala möten
  - öka medvetenhet
  - högre andel påbörjade men även avslutade SVF i regionen och på NUS
- Påverka NUS/ RCC administration till inrättande av ST block inom sarkompatologi och tumörortopedi
- Konsultationsverksamhet (radiologi) direkt mellan olika radiologkliniker och regionen – och därmed få snabbare bedömning i tveksamma fall. Positiv bieffekt – vissa tumörfall behöver ej remitteras.

### Hot

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

### Svaga länkar

Antalet tumörortopedier sarkomkirurger och "sarkompatologer" och radiologer med sarkominriktning är otillräckligt i Umeå, men även i landet i övrigt.

Att jämföra statistik (SVF och kvalitetsregister) nationellt innebär svårigheter, då det uppenbarligen är olikheter vad gäller registrering av start av förlopp och datum för diagnosställande bl.a. Detta bidrar till att förloppen är längre i norra regionen, där vi strikt följer regelverket.

Direkt kontakt gällande vissa tumörer mellan radiologer regionen och radiologer på NUS med sarkominriktning skulle sannolikt innebära minskat antal fall på MDK och därmed frigöra tid för alla inblandade.

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

Processarbetsgruppen för sarkom har för närvarande ingen patientrepresentant eller representation från Norrbotten.

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

### **Regional nivåstrukturering**

Utredning och behandling av sarkom sker med få undantag genom ett fint samarbetsklimat i regionen. Behandlingen är centraliserad till NUS och vid vissa retroperitoneala sarkom till NKS.

Uppföljningen av patienterna (10 år) sker huvudsakligen genom återbesök vid NUS eller via telefonkontakter med patienter ute i regionen efter föregående radiologisk uppföljning (röntgen pulm och MR).

I vissa fall överförs kontroller till hemortssjukhus, vilka rapporterar status. Detta möjliggör vidare rapport till INCA. Att överlåta rapportering direkt till INCA förefaller vanskligt med tanke på INCAs utformning i kombination med att det är relativt få fall i jämförelse med andra tumörgrupper.

## Konsekvensanalys

Ökade finansiella resurser behövs för inrättande av st block inom tumörortopedi och sarkompatologi och radiologi inom ämnesområdet.

Ökade finansiella resurser behövs för att förstärka bildlagringskapacitet vid bild och funktionsmedicin Umeå, alternativt hitta gemensam "molnlösning" för hela norra regionen. Stöttning finansiellt av RCC för specialinsatser för att kunna uppdatera inregistrering till INCA

Utveckling av INCA till att bli ett arbetsinstrument för uppföljning – så att dubbla register ej behöver göras eller så att INCA går att inkorporera i olika journalsystem.

Införandet av SVF "instrument" för underlättande av registrering och uppföljning nödvändigt.

Projektet min vårdplan bör innehålla en plan för att snabb digitalisering och för att omfatta alla tumörpatienter – även de som ryms inom SVF och sedan inte bedöms som maligna.

Umeå 2018 05 15

För processarbetsgruppen för sarkom i norra regionen  
Processgruppsledare

Richard Löfvenberg  
Överläkare  
Ortopedkliniken NUS  
070 624109

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

[richard.lofvenberg@vll.se](mailto:richard.lofvenberg@vll.se)

Annica Pettersson  
Kontaktsköterska, specialistsjuksköterska  
Onkologkliniken NUS  
070-276 5786

[annica.pettersson@vll.se](mailto:annica.pettersson@vll.se)

[annica74@hotmail.com](mailto:annica74@hotmail.com)