

# Buksarkom inkl. GIST och gynekologiska sarkom

Standardiserat vårdförlopp

2017-10-31 Version: 1.0

## Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2017-10-31	Version 1.0 fastställd av SKL:s beslutsgrupp

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av SKL:s beslutsgrupp 2017-10-31.

ISBN: 978-91-87587-80-1

Oktober 2017

# Innehållsförteckning

<b>Kapitel 1</b>	
<b>Introduktion .....</b>	<b>4</b>
Syfte med standardiserade vårdförlopp .....	4
Om buksarkom .....	4
Flödesschema för vårdförloppet .....	5
<b>Kapitel 2</b>	
<b>Ingång till standardiserat vårdförlopp .....</b>	<b>6</b>
Misstanke .....	6
Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp .....	6
Remiss till utredning vid välgrundad misstanke .....	6
Kommunikation och delaktighet .....	7
<b>Kapitel 3</b>	
<b>Utredning och beslut om behandling.....</b>	<b>8</b>
Utredningsförlopp .....	8
Multidisciplinär konferens (MDK) .....	8
Klassifikation och beslut om behandling .....	9
Omvårdnad, rehabilitering och understödande vård .....	9
Kommunikation och delaktighet .....	9
<b>Kapitel 4</b>	
<b>Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp .....</b>	<b>10</b>
Ledtider för nationell uppföljning .....	10
Ingående ledtider .....	11
Indikatorer för nationell uppföljning .....	11
Indikatorer för kvalitet .....	12
<b>Kapitel 5</b>	
<b>Generellt om standardiserade vårdförlopp.....</b>	<b>13</b>
Nationellt vårdprogram .....	13
Inklusion i standardiserat vårdförlopp .....	13
Utredningsförloppet .....	13
Inklusion i kliniska studier .....	13
Ledtider .....	14
Koordinatorsfunktion .....	14
Samarbete över landstingsgränser .....	14
Uppdatering.....	14
<b>Kapitel 6</b>	
<b>Arbetsgruppens sammansättning.....</b>	<b>15</b>

## KAPITEL 1

# Introduktion

## Syfte med standardiserade vårdförlopp

Syftet med standardiserade vårdförlopp är att alla som utreds för cancermisstanke ska uppleva en välorganiserad, helhetsorienterad professionell vård utan onödig väntetid oavsett var i landet patienten söker vård. Det innebär att samtliga steg i processen och samtliga ledtider är beräknade utifrån vad som är värdeskapande tid ur patientens perspektiv, alltså hur många dagar som krävs för att genomföra optimal handläggning och medicinsk behandling, men utan hänsyn till nuvarande organisation och arbetssätt. Vid implementering ansvarar respektive landsting för att skapa en organisation och resurser som möjliggör genomförande.

## Om buksarkom

Detta vårdförlopp gäller för vuxna patienter ( $\geq 18$  år) med intraabdominella (inkl. GIST och bukväggsarkom) och retroperitoneala tumörer samt gynekologiska sarkom.

Vid misstanke om dessa diagnoser hos barn och ungdomar under 18 år kontaktas närmaste sarkomcentrum och/eller barnonkologiska klinik redan samma dag för skyndsam vidare utredning.

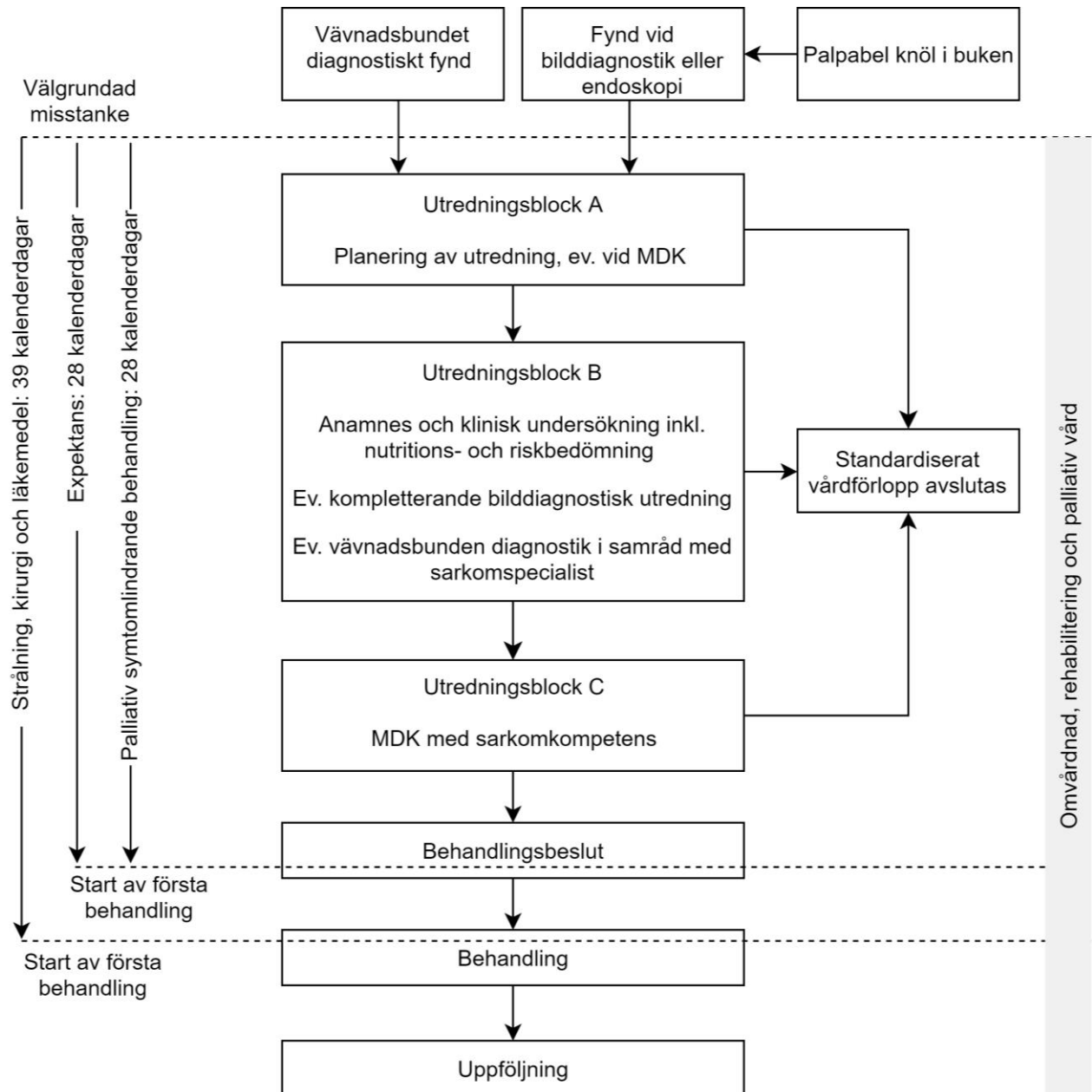
Sarkom är en sällsynt grupp av tumörer med varierande prognos och medicinska utmaningar. De utgör cirka 1 procent av alla maligniteter och utgår från bind- och stödjevävnad. De kan uppstå hos personer i alla åldrar och kan förekomma i nästan alla delar av kroppen.

Buksarkom utgör ca 20 procent av alla sarkom. Årlig incidens är ca 1,5/100 000 invånare för gastrointestinalt sarkom (GIST) och 1/100 000 invånare för retroperitoneala sarkom. Behandlingen är ofta avancerad kirurgi.

Buksarkom ger ofta symtom sent i förloppet. Att symtom presenteras sent i sjukdomsförloppet fördröjer diagnos i de flesta fall. Många diagnosticeras genom överraskningsfynd vid bilddiagnostik av annan orsak.

För buksarkom saknas särskilda ICD-10-koder. Statistik kräver en kombination av ICD-10 och Snomed-koder.

## Flödesschema för vårdförloppet



## KAPITEL 2

# Ingång till standardiserat vårdförlopp

## Misstanke

Följande ska föranleda misstanke:

- Palpabel knöl i buken.

Vid misstanke ska patienten remitteras till en DT eller MRT (filterfunktion).

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

Välgrundad misstanke föreligger vid fynd som ger misstanke om intraabdominella (t.ex. GIST) eller retroperitoneala sarkom eller gynekologiskt sarkom vid

- bilddiagnostik eller endoskopi
- vävnadsbunden diagnostik (histopatologi eller cytologi).

## Remiss till utredning vid välgrundad misstanke

Remissen ska innehålla

- anamnes, ange särskilt
  - fynd som ligger till grund för välgrundad misstanke
  - företagen utredning
  - allmäntillstånd och samsjuklighet
  - tidigare sjukdomar och behandlingar
  - längd och vikt
  - kreatinin
  - läkemedel (särskilt trombocythämmare, metformin eller antikoagulantia)
  - social situation, eventuella språkhinder eller funktionsnedsättningar
- kontaktuppgifter för patienten inklusive aktuella telefonnummer
- uppgift om att patienten är informerad
- uppgifter för direktkontakt med inremitterande (direktnummer)

## Kommunikation och delaktighet

Den som remitterar till utredning (vid välgrundad misstanke) ska informera patienten om

- att det finns anledning att göra fler undersökningar för att ta reda på om patienten har eller inte har cancer
- vad ett standardiserat vårdförlopp innebär och vad som händer i den inledande fasen
- att patienten kan komma att kallas till utredning snabbt och därför bör vara tillgänglig på telefon
- att sjukvården ofta ringer från dolt nummer.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen. Informationen ska ges vid ett fysiskt möte om man inte kommit överens om annat.

## KAPITEL 3

# Utredning och beslut om behandling

## Utredningsförlopp

Block A	Block B	Block C
Planering av utredning, ev. vid MDK	Anamnes och klinisk undersökning inkl. nutritions- och riskbedömning  Ev. kompletterande bilddiagnostisk utredning  Ev. vävnadsbunden diagnostik i samråd med sarkomspecialist	MDK med sarkomkompetens

Resultat av utredningarna i block A och B	Åtgärd
Bekräftad eller icke utesluten sarkomdiagnos	Block C (MDK) utförs följt av behandlingsbeslut tillsammans med patienten
Sarkomdiagnos utesluten	Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning.

## Multidisciplinär konferens (MDK)

Följande funktioner med sarkomkompetens ska medverka vid MDK för behandlingsrekommendation (block C):

- onkolog
- kirurg
- radiolog
- patolog
- andra specialister vid behov
- kontaktsjuksköterska
- koordinatorsfunktion.



## Klassifikation och beslut om behandling

Beslut om behandlingsrekommendation ska fattas vid MDK. Sarkomen ska klassificeras enligt kvalitetsregistret för buksarkom.

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

## Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård

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

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

Kontaktsjuksköterskan ska vid behov kunna förmedla kontakt med

- dietist
- fysioterapeut
- enhet för psykosocialt stöd.

Rehabilitering och palliativa insatser bör övervägas tidigt i sjukdomsprocessen, se [det nationella vårdprogrammet för rehabilitering](#) och [det nationella vårdprogrammet för palliativ vård](#).

Patienter ska uppmanas att avstå från rökning samt vara måttfulla i sin alkoholkonsumtion före behandling, och erbjudas professionell hjälp att klara detta.

## Kommunikation och delaktighet

Alla beslut om utredning och behandling ska ske i samråd med patienten, och även med de närstående om patienten önskar. Patienter ska vid behov erbjudas professionell tolk.

Patienten ska informeras i enlighet med [patientlagen](#) (kapitel 3), vilket bl.a. innebär att ge information om vilka behandlingsstrategier som kan vara aktuella och vilken strategi man rekommenderar, inklusive behandlingens syfte och biverkningar.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

## KAPITEL 4

# Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp

## Ledtider för nationell uppföljning

Följande ledtider används för nationell uppföljning av de standardiserade vårdförloppen.

Från	Till	Tid
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, kirurgi, strålbehandling, läkemedel	39 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, palliativ symtomlindrande (sammanfaller med behandlingsbeslut)*	28 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling, expektans (sammanfaller med behandlingsbeslut)**	28 kalenderdagar

Start av första behandling kan innebära kirurgi, läkemedelsbehandling, strålbehandling (såväl kurativ som palliativ), symtomlindrande behandling eller expektans.

\*När beslut tas om att enbart palliativ symtomlindrande behandling ska ges, avslutas det standardiserade vårdförloppet med koden Start av första behandling, palliativ. De symtomlindrande insatserna bör dock inledas redan under utredningen.

\*\*Behandlingen ”expektans” används för patienter där palliativ tumörspecifik behandling (kirurgi, strålbehandling eller läkemedelsbehandling) kan bli aktuell men där behandlingen kan avvakta till dess att patienten får symtom från tumören som kräver symtomlindring. Behandlingsbeslutet ska anges som mätpunkt.

## Ingående ledtider

Ledtiderna för nationell uppföljning bedöms förutsätta följande ingående tider. Syftet med sammanställningen är att göra processen överskådlig, men landstingen har endast i uppgift att följa den ledtid som anges under Ledtider för nationell uppföljning, ovan.

Från	Till	Tid
Remissbeslut vid misstanke	Remissankomst bilddiagnostik (filterfunktion)	1 kalenderdag
Remissankomst bilddiagnostik (filterfunktion)	Svar till remittenten	10 kalenderdagar
Svar till remittenten	Information till patienten samt beslut välgrundad misstanke	3 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Välgrundad misstanke – remiss mottagen	1 kalenderdag
Välgrundad misstanke – remiss mottagen	Första besök i specialiserad vård (block B)	10 kalenderdagar
Första besök i specialiserad vård (block B)	MDK	14 kalenderdagar
MDK	Behandlingsbeslut	3 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, kirurgi, läkemedel, strålbehandling	11 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, palliativ symtomlindrande	0 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, expektans	0 kalenderdagar

## Indikatorer för nationell uppföljning

Följande indikatorer används för uppföljningen av de standardiserade vårdförloppen:

Indikator
Antal remisser (vårdbegäran) från primärvård respektive specialiserad vård som märkts med "standardiserat vårdförlopp för buksarkom"
Andel patienter av de som anmälts till standardiserat vårdförlopp som fått diagnosen buksarkom
Andel patienter av de som fått diagnosen buksarkom som anmälts till standardiserat vårdförlopp



## Indikatorer för kvalitet

Patienternas upplevelse av att utredas enligt standardiserat vårdförlopp kommer att följas och utvärderas genom PREM-enkäter.

Följande indikatorer används för uppföljningen av vårdkvaliteten i kvalitetsregistret:

Indikator	Målvärde
5-årsöverlevnad	
Täckningsgrad i nationellt kvalitetsregister	> 80 %
Deltagande (inkluderad) i strukturerad behandlingsstudie	
Bedömning vid multidisciplinära konferenser	100 %
Fullständigt, strukturerat PAD-svar efter operation som grund för vidare behandlingsbeslut	inom 14 kalenderdagar
Tillgång till namngiven kontaktsjuksköterska	100 %
Andel remitterade före operation (andel fall remitterade till center före diagnostisk/kirurgisk intervention)	> 90 %

## KAPITEL 5

# Generellt om standardiserade vårdförlopp

## Nationellt vårdprogram

Det standardiserade vårdförloppet gäller för vuxna patienter. Det finns inte något nationellt vårdprogram för buksarkom. Vägledning för diagnostik och behandling kan hämtas från [ESMO guidelines](#).

Se även de nationella vårdprogrammen för [rehabilitering](#) respektive [palliativ vård](#), för underlag till rekommendationer på dessa områden.

## Inklusion i standardiserat vårdförlopp

Välgrundad misstanke ska i detta sammanhang tolkas som kriterier för utredning enligt standardiserat vårdförlopp. Vid välgrundad misstanke ska patienten remitteras till en utredning enligt det standardiserade vårdförloppet. Varje landsting ansvarar för att tydliggöra hur remissgången ska gå till.

Det kan finnas tillfällen då man trots att kriterierna är uppfyllda inte bör remittera patienten, om patienten inte önskar att bli utredd i standardiserat vårdförlopp eller om patienten inte bedöms klara av utredningen.

Målet är att så många som möjligt av de patienter som har fått diagnos ska ha utretts enligt det standardiserade vårdförloppet. Framtida utvärderingar av välgrundad misstanke kommer att kunna leda till en justering av definitionen för att inkludera så många som möjligt utan att utreda patienter i onödan.

Av de utredningar som startas vid välgrundad misstanke kommer många att resultera i att cancermisstanken avskrivs och vårdförloppet avslutas. De patienter som har fortsatt behov av utredning ska tas om hand av den enhet som inlett utredningen eller remitteras till annan enhet som är bättre lämpad.

## Utredningsförloppet

I vissa fall kommer patienter att ha genomgått vissa undersökningar när utredningsförloppet inleds. Det innebär att man i de fallen inte behöver upprepa en adekvat genomförd undersökning.

## Inklusion i kliniska studier

Patienter bör erbjudas plats i kliniska studier när sådana finns. Om studierna påverkar ledtiderna finns möjlighet att markera detta som en avvikelse i samband med att ledtiderna rapporteras.



## Ledtider

Hos vissa av patienterna finns samsjuklighet eller andra faktorer som kräver stabiliserande åtgärder eller individualiserad utredning inför behandlingsbeslut, vilket kan innebära längre tid till start av första behandling. Det är överordnat att patienterna får en god vård även om det innebär längre ledtider.

Den enskilda patienten kan också tacka nej till ett erbjudet utrednings- eller behandlingsdatum av personliga skäl, vilket leder till längre ledtider.

När särskilda skäl finns bör detta noteras i journalen.

## Koordinatorsfunktion

Syftet med koordinatorsfunktionen är att säkra kontinuitet i vårdförloppet och undvika onödig väntetid. Hur funktionen ska bemannas och organiseras beslutar och utvecklar man lokalt, anpassat till de lokala förhållandena. Koordinatorsfunktionen behöver inte bemannas av samma person under hela förloppet.

Det ska finnas förbokade tider för undersökningar och behandlingar som koordinatorsfunktionen använder för att boka in patienten i hela vårdförloppet.

## Samarbete över landstingsgränser

För att vården ska vara sammanhållen och utan onödiga väntetider för patienten kommer införandet av standardiserade vårdförlopp att ställa stora krav på samarbete mellan landsting. Vid införandet bör man tidigt identifiera de delar av vårdförloppet som kräver samverkan med andra landsting.

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

## Uppdatering

Arbetsgruppen kommer att se över det standardiserade vårdförloppet årligen och uppdatera det vid behov.

## KAPITEL 6

# Arbetsgruppens sammansättning

Jan Åhlen, ordförande, med.dr, kirurg, Karolinska universitetssjukhuset, Solna  
John Brandberg, med.dr, radiolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg  
Ann Charlotte Dreifaldt, med.dr, onkolog, Universitetssjukhuset Örebro  
Páll Hallgrímsson, med.dr, kirurg, Skånes universitetssjukhus, Lund, RCC Syd  
Lina Hansson, onkolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg  
Viktor Johanson, docent, kirurg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg  
Claes Juhlin, docent, kirurg, Akademiska sjukhuset, Uppsala  
Agneta Lind, leg. dietist, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg  
Fredrik Lindberg, med.dr, kirurg, Norrlands universitetssjukhus, Umeå  
Jens Nyström, onkologisjuksköterska, Norrlands universitetssjukhus, Umeå, RCC Norr  
Madalina Ohrberg, patientrepresentant, patient- och närståenderådet, RCC Syd  
Karin Papworth, med.dr, onkolog, Norrlands universitetssjukhus, Umeå  
Annica Pettersson, kontakt- och onkologisjuksköterska, Norrlands universitetssjukhus, Umeå  
Pehr Rissler, patolog, Skånes universitetssjukhus, Lund, RCC Syd  
Björn Strandell, allmänläkare, Skebäcks vårdcentral, Örebro  
Maja Zemmler, onkolog, Universitetssjukhuset i Linköping



Regionala cancercentrum – landstingens och regionernas nationella samverkan inom cancervården.  
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.  
[www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se)