

# Cancer med okänd primärtumör – CUP

Beskrivning av standardiserat vårdförlopp

## Versionshantering

| Datum      | Beskrivning av förändring  |
|------------|--|
| 2015-10-20 | Fastställd av SKL:s beslutsgrupp   |
| 2015-12-21 | Uppdatering av texter som är gemensamma i samtliga standardiserade vårdförlopp framtagna under 2015. |

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av SKL:s beslutsgrupp 2015-12-21.

Standardiserat vårdförlopp för cancer med okänd primärtumör – CUP

ISBN: 978-91-87587-20-7

# Innehållsförteckning

|     |   |    |
|-----|---|----|
| 1.  | Introduktion .....  | 4  |
| 1.1 | Beskrivningens syfte och målgrupp .....   | 4  |
| 1.2 | Om cancer med okänd primärtumör – CUP .....   | 4  |
| 1.3 | Flödesschema för vårdförloppet .....  | 5  |
| 2.  | Ingång till standardiserat vårdförlopp .....  | 6  |
| 2.1 | Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp ..... | 6  |
| 2.2 | Remiss till utredning vid välgrundad misstanke.....   | 6  |
| 2.3 | Kommunikation och delaktighet .....   | 6  |
| 3.  | Utredning och beslut om behandling .....  | 7  |
| 3.1 | Utredningsförlopp.....  | 7  |
| 3.2 | Multidisciplinär konferens (MDK) .....  | 8  |
| 3.3 | Klassifikation och beslut om behandling .....   | 8  |
| 3.4 | Omvårdnad, rehabilitering och understödande vård .....  | 9  |
| 3.5 | Kommunikation och delaktighet .....   | 9  |
| 4.  | Behandling .....  | 9  |
| 5.  | Uppföljning.....  | 9  |
| 6.  | Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp .....                                 | 10 |
| 6.1 | Ledtider för nationell uppföljning.....   | 10 |
| 6.2 | Ingående ledtider .....   | 11 |
| 6.3 | Indikatorer för nationell uppföljning.....  | 11 |
| 7.  | Generellt om standardiserade vårdförlopp .....  | 12 |
| 7.1 | Nationellt vårdprogram .....  | 12 |
| 7.2 | Inklusion i standardiserat vårdförlopp.....   | 12 |
| 7.3 | Utredningsförloppet .....   | 12 |
| 7.4 | Inklusion i kliniska studier .....  | 13 |
| 7.5 | Ledtider .....  | 13 |
| 7.6 | Koordinatorsfunktion .....  | 13 |
| 7.7 | Samarbete över landstingsgränser .....  | 13 |
| 8.  | Arbetsgruppens sammansättning .....   | 14 |

# 1. INTRODUKTION

## 1.1 Beskrivningens syfte och målgrupp

Syftet med standardiserade vårdförlopp är att cancerpatienter 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.

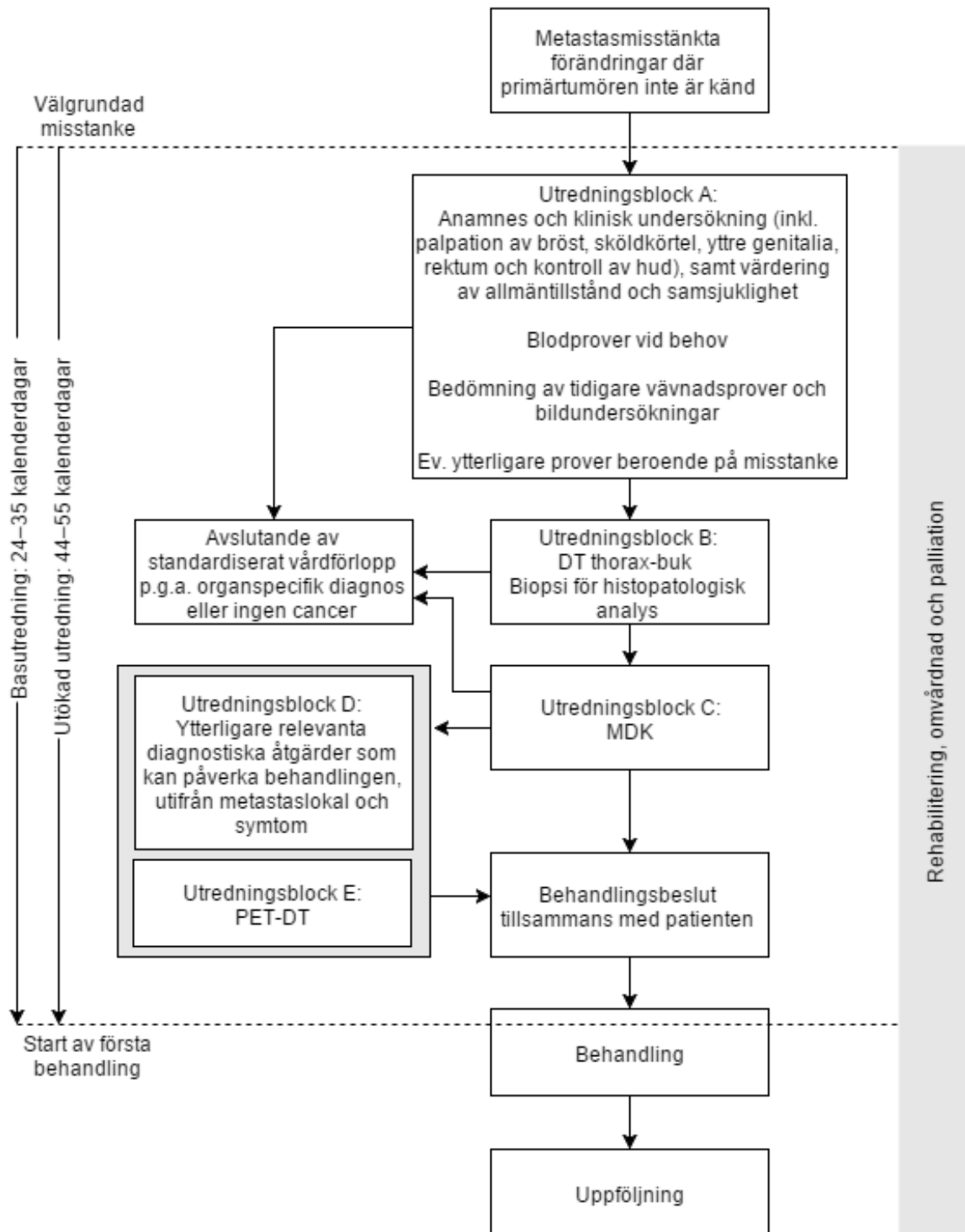
## 1.2 Om cancer med okänd primärtumör – CUP

I diagnostiseringen av cancer utan känd primärtumör, CUP, eftersträvas cytologisk eller histopatologisk verifikation, men diagnosen C80.0 kan sättas då utredningen enligt detta standardiserade vårdförlopp inte har påvisat en organspecifik tumör oavsett om patienten har en cytologiskt eller histopatologiskt verifierad cancer eller inte.

CUP är förhållandevis vanligt med ca 1 300 nya fall per år i Sverige. Medianåldern vid diagnos är ca 60–70 år. Sjukdomen är marginellt vanligare bland kvinnor.

Prognosen är överlag dålig, men det finns undergrupper som har möjlighet till lång överlevnad, och några patienter kan till och med botas. Om patienterna inte tillhör dessa undergrupper bör utredning samt behandling ställas i relation till möjlig patientnytta.

### 1.3 Flödesschema för vårdförloppet



## 2. INGÅNG TILL STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

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

Välgrundad misstanke om CUP föreligger vid fynd av en eller flera metastasmissstänkta förändringar där primärtumören inte är känd och där det inte finns kliniska symtom eller fynd som tyder på organspecifik cancertyp. Biopsi krävs inte för välgrundad misstanke.

### 2.2 Remiss till utredning vid välgrundad misstanke

Innan remiss skrivs ska man överväga om patienten har nytta av vidare utredning och av en potentiell behandling. Bedömningen ska göras i samråd med patienten och med närstående om patienten önskar det.

Remissen ska innehålla

- anamnes, ange särskilt
  - fynd som ligger till grund för välgrundad misstanke och tidigare utredningar av dem
  - allmäntillstånd och samsjuklighet
  - tidigare sjukdomar, särskilt malignitet
  - tidigare relevanta behandlingar
  - rökning
  - läkemedel (särskilt trombocythämmare eller antikoagulantia)
  - social situation, eventuella språkhinder eller funktionsnedsättningar
- vilken information patienten har fått om misstanken
- kontaktuppgifter för patienten inklusive aktuella telefonnummer
- uppgifter för direktkontakt med inremitterande (direktnummer).

### 2.3 Kommunikation och delaktighet

Den som remitterar 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.

### 3. UTREDNING OCH BESLUT OM BEHANDLING

#### 3.1 Utredningsförlopp

Utredningen inleds med att remissen granskas av slutenvårdsspecialist. Om remissgranskningen bekräftar den välgrundade misstanken ska patienten utredas enligt nedan.

**Observera:** Inför beställning av varje utredningsblock ska man överväga om patienten har nytta av vidare utredning och av en potentiell behandling. Bedömningen ska göras i samråd med patienten och med närstående om patienten önskar det.

| <b>Block A</b>  |  | <b>Block B</b>                                     |
|---|--|--|
| Anamnes och klinisk undersökning (inkl. palpation av bröst, sköldkörtel, yttre genitalia, rektum och kontroll av hud), samt värdering av allmäntillstånd och samsjuklighet<br>Blodprover vid behov<br>Bedömning av tidigare vävnadsprover och bildundersökningar<br><br><i>Beroende på misstanke:</i><br>Relevanta blodtumörmarkörer<br>Neuroendokrint ursprung: Chromogranin A<br>Tumör i medellinjen: HCG och $\alpha$ -fetoprotein<br>Isolerad levertumör: $\alpha$ -fetoprotein<br>Skelettmetastas: PSA, kalcium, albumin, fraktionerade proteiner i serum och urin för uteslutning av myelom |  | DT thorax-buk<br>Biopsi för histopatologisk analys |
| <b>Block C</b>  | <b>Block D</b>   | <b>Block E</b>                                     |
| MDK   | Ytterligare relevanta diagnostiska åtgärder som kan påverka behandlingen, utifrån metastaslokal och symtom | PET-DT   |

| Resultat av utredning  | Åtgärd  |
|--|---|
| Cancermisstanken kvarstår efter block A utan att det finns välgrundad misstanke om organspecifik cancer  | Block B och C utförs<br><i>Observera: Om patienten inte bedöms ha nytta av utredning kan block C utföras direkt</i> |
| Block B och C bekräftar malignitet utan att det finns välgrundad misstanke om organspecifik cancer   | Block D utförs  |
| Block B och C ger fynd av singel- eller oligometastaser  | Block E utförs  |
| MDK bedömer att den sammanvägda utredningen har gett tillräcklig information för behandlingsbeslut   | Behandlingsbeslut utan vidare utredning   |
| Utredningen ger välgrundad misstanke om eller bekräftar organspecifik malignitet, annan diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet eller ingen diagnos | Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patienten remitteras till relevant enhet för utredning               |

### 3.2 Multidisciplinär konferens (MDK)

Efter block B ska patienten diskuteras vid MDK. MDK ska fatta beslut om fortsatt utredning eller fastställa diagnosen och fatta beslut om behandlingsrekommendation. Denna MDK kan samordnas med befintliga MDK.

Vid MDK ska följande funktioner närvara:

- utredande läkare
- onkolog
- patolog
- radiolog
- palliativmedicin
- kirurg vid behov
- kontaktsjuksköterska
- koordinatorsfunktion.

### 3.3 Klassifikation och beslut om behandling

Diagnosen C80.0 sätts då ovanstående utredning inte har påvisat en organspecifik tumör oavsett om patienten har en cytologiskt eller histopatologiskt verifierad cancer eller inte.

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



### 3.4 Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård

Palliativa insatser och rehabilitering ska övervägas och vid behov påbörjas tidigt i utredningen.

Patienten ska tilldelas en namngiven kontaktsjuksköterska i block A.

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

- psykosocialt stöd
- dietist
- palliativt team
- hemsjukvård
- fysioterapeut
- arbetsterapeut.

Primärvården ska informeras om diagnos och planerad behandling samt om betydande förändringar i behandlingen.

### 3.5 Kommunikation och delaktighet

Patienten ska vid utredningens start informeras om att utredningen kan vara fullständig utan att det finns en bekräftad organspecifik cancerdiagnos.

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

Patienten ska informeras i enlighet med patientlagen, 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 patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen.

## 4. BEHANDLING

Se nationellt vårdprogram.

## 5. UPPFÖLJNING

Se nationellt vårdprogram.

## 6. INDIKATORER FÖR UPPFÖLJNING AV STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

### 6.1 Ledtider för nationell uppföljning

Följande ledtider används för nationell uppföljning av de standardiserade vårdförloppen:

| Patientgrupp  | Från                        | Till                       | Tid              |
|---|-----------------------------|----------------------------|------------------|
| <b>Basutredning</b>                                 |                             |                            |                  |
| Strålbehandling                                     | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 35 kalenderdagar |
| Läkemedelsbehandling*                               | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 28 kalenderdagar |
| Kirurgi   | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 35 kalenderdagar |
| Symtomlindrande behandling med best supportive care | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 24 kalenderdagar |
| <b>Utökad utredning (inkl. block D och E)</b>       |                             |                            |                  |
| Strålbehandling                                     | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 55 kalenderdagar |
| Läkemedelsbehandling*                               | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 48 kalenderdagar |
| Kirurgi   | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 55 kalenderdagar |
| Symtomlindrande behandling med best supportive care | Beslut välgrundad misstanke | Start av första behandling | 44 kalenderdagar |

\*cytostatika samt antitumoral medicinsk behandling – hormonell behandling ingår

Ovanstående ledtider gäller såväl kurativ som palliativ tumörspecifik behandling.

## 6.2 Ingående ledtider

Ledtiderna för nationell uppföljning bedöms förutsätta följande ledtider:

| Från  | Till  | Tid              |
|---|---|------------------|
| Beslut välgrundad misstanke                 | Välgrundad misstanke – remiss mottagen  | 1 kalenderdag    |
| Välgrundad misstanke – remiss mottagen      | Första besök i specialiserad vård (block A)                                     | 7 kalenderdagar  |
| Första besök i specialiserad vård (block A) | Block B   | 5 kalenderdagar  |
| Block B                                     | Första multidisciplinära konferens (block C)                                    | 7 kalenderdagar  |
| Block C, inklusive D och/eller E            | Beslut om behandling  | 21 kalenderdagar |
| Block C, exklusive D och E                  | Beslut om behandling  | 1 kalenderdag    |
| Beslut om behandling                        | Start av första behandling, strålbehandling                                     | 14 kalenderdagar |
| Beslut om behandling                        | Start av första behandling, läkemedelsbehandling*                               | 7 kalenderdagar  |
| Beslut om behandling                        | Start av första behandling, kirurgi   | 14 kalenderdagar |
| Beslut om behandling                        | Start av första behandling, symtomlindrande behandling med best supportive care | 3 kalenderdagar  |

\*cytostatika samt antitumoral medicinsk behandling – hormonell behandling ingår

## 6.3 Indikatorer för nationell uppföljning

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

Följande indikatorer används för uppföljningen av de standardiserade vårdförloppen:

| Indikator   |
|---|
| Antal remisser (vårdbegäran) från primärvård respektive specialiserad vård som märkts med ”standardiserat vårdförlopp för CUP”                          |
| Andel patienter av de som anmäls till standardiserat vårdförlopp för CUP som fått diagnosen CUP   |
| Andel patienter av de som fått diagnosen CUP som anmäls till standardiserat vårdförlopp för CUP   |
| Andel patienter av de som anmäls till standardiserat vårdförlopp för CUP som fått diagnos inom annan diagnosgrupp                                       |
| Andel patienter av de som anmäls till standardiserat vårdförlopp för CUP som det senaste året har remitterats till ett annat standardiserat vårdförlopp |

## 6.4 Indikatorer för kvalitet

För närvarande finns inget kvalitetsregister för CUP och indikatorer för kvalitet har därför inte kunnat anges.

# 7. GENERELLT OM STANDARDISERADE VÅRDFÖRLOPP

## 7.1 Nationellt vårdprogram

Det standardiserade vårdförloppet gäller för vuxna patienter. Det bygger på det nationella vårdprogrammet som fastställts av Regionala cancercentrum i samverkan. I vårdprogrammet finns beskrivningar och rekommendationer för vårdförloppets delprocesser samt hänvisningar till vetenskapligt underlag. Det finns ingen konflikt mellan innehållet i vårdprogrammet och det standardiserade vårdförloppet.

Se även de nationella vårdprogrammen för rehabilitering respektive palliativ vård, för underlag till rekommendationer på dessa områden.

## 7.2 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, t.ex. om patienten inte önskar att bli utredd i standardiserat vårdförlopp eller om patienten har betydande samsjuklighet som gör att hen inte klarar av utredning.

Även när kriterierna för välgrundad misstanke inte är uppfyllda kan en diagnos misstänkas. Patienten ska då remitteras till utredning enligt ordinarie remissrutiner.

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 för annan sjukdom ska tas om hand av den enhet som inlett utredningen eller remitteras till annan enhet som är bättre lämpad.

## 7.3 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.

## 7.4 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.

## 7.5 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.

## 7.6 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.

## 7.7 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. Angående kvalitetskrav och behov av kringresurser, se aktuellt vårdprogram under rubriken Underlag till nivåstrukturering.

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

## 8. ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING

Kristina Arnljots, ordförande, med.dr, onkolog, Skånes universitetssjukhus, Malmö/Lund, RCC Syd

Anders Sundin, professor, radiolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Annika Bujukliev, leg. sjuksköterska, Centralsjukhuset Kristianstad

Bertil Axelsson, docent, palliativmedicin, Östersunds sjukhus, Östersund

Gunnar Lengstrand, onkolog, Uddevalla sjukhus, RCC Väst

Göran Elmberger, med.dr, patolog, Universitetssjukhuset Örebro, RCC Uppsala Örebro

Hanna Carstens, onkolog, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm, RCC Stockholm Gotland

Inga Svensson, internmedicin, Centralsjukhuset Kristianstad

Lena Carlsson, onkolog, Länssjukhuset Sundsvall, RCC Norr

Magnus Rydvall, allmänmedicin, Bjurholms vårdcentral, Umeå

Margareta Randén, med.dr, onkolog, Västmanlands länssjukhus, Västerås, RCC Uppsala Örebro

Matts Järgården, patientrepresentant, Linköping

Najme Wall, onkolog, Universitetssjukhuset Linköping, RCC Sydöst

Olof Larsson, allmänmedicin, VC Kristinehamn/Nybble, Kristinehamn

Tibor Tot, docent, med.dr, patolog, Falu lasarett, Falun

Åke Berglund, docent, onkolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala