

Skelett- och mjukdelssarkom

Beskrivning av standardiserat vårdförlopp

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2016-11-21	Fastställd av SKL:s beslutsgrupp
2016-12-14	Små ändringar i samband med korrekturläsning

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av SKL:s beslutsgrupp 2016-11-21.

Standardiserat vårdförlopp för skelett- och mjukdelssarkom

ISBN: 978-91-87587-54-2

Innehållsförteckning

1.	Introduktion	4
1.1	Syfte med standardiserade vårdförlopp	4
1.2	Om sarkom	4
1.3	Flödesschema för vårdförloppet	5
2.	Ingång till standardiserat vårdförlopp	6
2.1	Misstanke.....	6
2.1.1	Mjukdelssarkom	6
2.1.2	Skelettsarkom	6
2.2	Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp	7
2.2.1	Mjukdelssarkom	7
2.2.2	Skelettsarkom	7
2.3	Remiss till utredning vid välgrundad misstanke.....	7
2.4	Kommunikation och delaktighet	8
3.	Utredning och beslut om behandling	8
3.1	Utredningsförlopp.....	8
3.2	Multidisciplinär konferens (MDK)	9
3.3	Klassifikation och beslut om behandling	9
3.4	Omvårdnad, rehabilitering och understödande vård	9
3.5	Kommunikation och delaktighet	9
4.	Behandling	10
5.	Uppföljning	10
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
6.4	Indikatorer för kvalitet.....	12
7.	Generellt om standardiserade vårdförlopp	12
7.1	Nationellt vårdprogram	12
7.2	Inklusion i standardiserat vårdförlopp	12
7.3	Utredningsförloppet.....	13
7.4	Inklusion i kliniska studier	13
7.5	Ledtider	13
7.6	Koordinatorsfunktion	13
7.7	Samarbete över landstingsgränser	13
7.8	Uppdatering	14
8.	Arbetsgruppens sammansättning	14

1. INTRODUKTION

1.1 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.

1.2 Om sarkom

Detta vårdförlopp gäller för vuxna patienter (> 18 år) med misstänkta skelett- och mjukdelssarkom. Det gäller inte misstänkta sarkom i buken, urogenitalt eller i öron-näsa-hals-regionen.

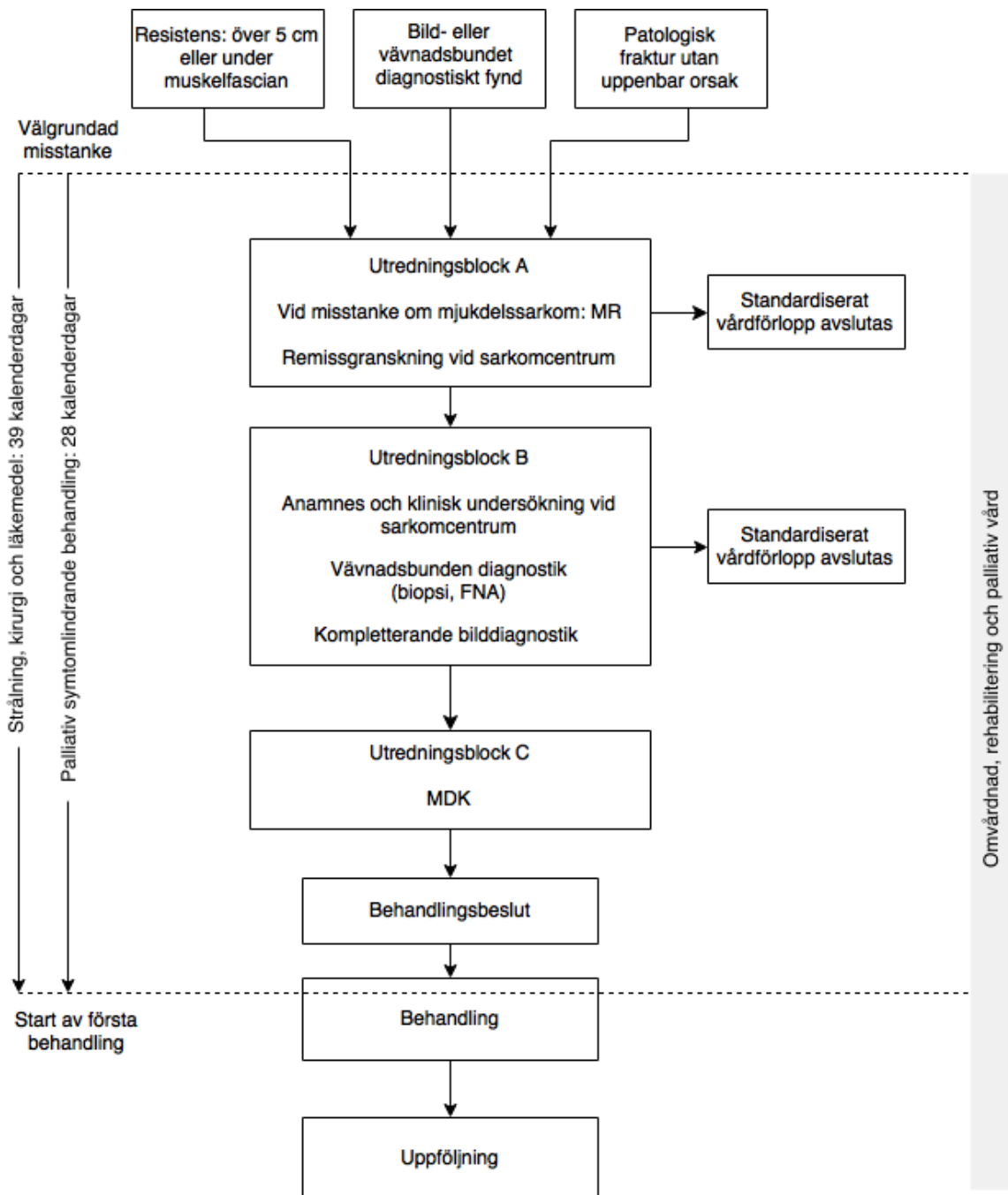
Vid misstanke om skelett- eller mjukdelstumör (oavsett lokalisation) hos barn och ungdomar under 18 år kontaktas närmaste sarkomcentrum och/eller barnonkologiska klinik redan samma dag för skyndsamt vidare utredning.

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. Då sarkom är ovanliga tumörer är utredning och behandling av dessa tumörer centraliserad till så kallade sarkomcentrum regionalt i Sverige. För närvarande pågår en diskussion om nationell nivåstrukturering. Totalt insjuknar cirka 400 patienter årligen i skelett- och mjukdelssarkom i Sverige varav cirka en tredjedel drabbas av skelettsarkom och resterande av mjukdelssarkom.

Ungefär en tredjedel av patienterna med sarkom utvecklar fjärrmetastaser. En stor andel av dessa patienter avlider till följd av sin sarkomsjukdom.

För ICD- och Snomedkoder, se [Manual för nationella kvalitetsregistret för sarkom i extremiteter och bålvägg](#).

1.3 Flödesschema för vårdförloppet



2. INGÅNG TILL STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

2.1 Misstanke

2.1.1 Mjukdelssarkom

Observera att följande direkt ska föranleda *välgrundad misstanke* om mjukdelssarkom:

- En resistens som uppvisar ett av följande två kliniska fynd:
 - storlek över 5 cm
 - lokalisering under muskelfascian (ej ruckbar vid spänd muskulatur), oavsett storlek.

Vid misstanke om mjukdelstumör (oavsett lokalisering) hos barn och ungdomar under 18 år kontaktas närmaste sarkomcentrum och/eller barnonkologiska klinik redan samma dag för skyndsamt vidare utredning.

2.1.2 Skelettsarkom

Följande ska föranleda *misstanke* om skelettsarkom:

- djup, bestående skelettsmärta utan annan uppenbar förklaring
- ensidig svullnad eller vilovärk som kan härledas till skelettet och utan annan uppenbar förklaring
- palpabel resistens i skelettet.

Vid misstanke ska patienten remitteras till konventionell röntgenundersökning.

Om konventionell röntgen är invändningsfri ska patienten informeras om att oförändrade symtom efter 1–2 månader bör föranleda en ny bedömning.

Vid misstanke om skelettumör (oavsett lokalisering) hos barn och ungdomar under 18 år kontaktas närmaste sarkomcentrum och/eller barnonkologiska klinik redan samma dag för skyndsamt vidare utredning.

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

2.2.1 Mjukdelssarkom

Välgrundad misstanke om mjukdelssarkom föreligger vid ett eller flera av följande:

- en resistens som uppvisar ett av följande två kliniska fynd:
 - storlek över 5 cm
 - lokalisering under muskelfascian (ej ruckbar vid spänd muskulatur), oavsett storlek
- fynd vid bilddiagnostik som ger misstanke om mjukdelssarkom
- vävnadsbundet diagnostiskt fynd (histopatologiskt, cytologiskt eller molekylärpatologiskt) som ger misstanke om malign mesenkymal tumör.

Observera att resistenser eller fynd vid bilddiagnostik enligt ovanstående kriterier endast ska biopsas på sarkomcentrum!

2.2.2 Skelettsarkom

Välgrundad misstanke om skelettsarkom föreligger vid ett eller flera av följande:

- fynd vid bilddiagnostik som ger misstanke om skelettsarkom
- misstanke om patologisk fraktur utan uppenbar orsak
- vävnadsbundet diagnostiskt fynd (histopatologiskt, cytologiskt eller molekylärpatologiskt) som ger misstanke om malign mesenkymal tumör.

Observera att misstänkta skelettsarkom endast ska biopsas på sarkomcentrum!

2.3 Remiss till utredning vid välgrundad misstanke

Remissen ska innehålla

- anamnes, ange särskilt
 - symtom eller fynd som ligger till grund för välgrundad misstanke (storlek, läge och tillväxt)
 - företagen utredning
 - allmäntillstånd och samsjuklighet
 - tidigare sjukdomar och behandlingar, särskilt maligniteter
 - 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).

2.4 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.

3. UTREDNING OCH BESLUT OM BEHANDLING

3.1 Utredningsförlopp

Utredningen ska ske vid sarkomcentrum.

Block A	Block B	Block C
Vid misstanke om mjukdelssarkom: MR (kan utföras lokalt) Remissgranskning vid sarkomcentrum	Anamnes och klinisk undersökning Vävnadsbunden diagnostik (biopsi, FNA) Kompletterande bilddiagnostik	MDK

Resultat av block A	Åtgärd
Misstanke om sarkom kvarstår	Block B
Misstanke om diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet	Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning
Resultat av block B	Åtgärd
Bekräftad sarkomdiagnos	Block C
Misstanke om diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet	Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning

3.2 Multidisciplinär konferens (MDK)

Följande funktioner ska medverka vid MDK:

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

3.3 Klassifikation och beslut om behandling

Beslut om behandlingsrekommendation ska fattas vid MDK. Sarkomen ska klassificeras enligt nationellt vårdprogram.

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

3.4 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

- fysioterapeut
- arbetsterapeut
- 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 i samband med behandling, och erbjudas professionell hjälp att klara detta.

Alla patienter i reproduktiv ålder ska få information om hur behandlingen kan påverka fertiliteten, och ska erbjudas kontakt med en fertilitetsenhet.

3.5 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 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 det standardiserade vårdförloppet.

Från	Till	Tid
Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling (läkemedel, strålbehandling eller kirurgi)	39 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Palliativ symtomlindrande behandling: Start av första behandling, palliativ (sammanfaller med behandlingsbeslut)*	28 kalenderdagar
Beslut välgrundad misstanke	Lågmaligna sarkom: Start av första behandling, annan (sammanfaller med behandlingsbeslut)	28 kalenderdagar

*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.

Ovanstående ledtider gäller såväl kurativ som palliativ tumörspecifik behandling.

Start av första behandling kan innebära läkemedelsbehandling, strålbehandling, kirurgi eller palliativ symtomlindrande behandling. Lågmaligna sarkom avslutas i samband med behandlingsbeslut (Start av första behandling, annan).

6.2 Ingående ledtider

Ledtiderna för nationell uppföljning bedöms förutsätta följande ingående ledtider. Syftet med sammanställningen är att göra processen överskådlig, men landstingen har endast i uppgift att följa den ledtid som anges under 6.1.

Från	Till	Tid
Beslut välgrundad misstanke	Välgrundad misstanke – remiss mottagen	1 kalenderdag
Välgrundad misstanke – remiss mottagen	Första besök i specialiserad vård (sarkomcentrum, block B)	10 kalenderdagar
Första besök i specialiserad vård (sarkomcentrum, block B)	MDK	14 kalenderdagar
MDK	Behandlingsbeslut	3 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling, kirurgi, läkemedel, strålbehandling	11 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Palliativ symtomlindrande behandling: Start av första behandling, palliativ	0 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Lågmaligna sarkom: Start av första behandling, annan	0 kalenderdagar
Remiss till MR	Svar till remittenten	7 kalenderdagar

6.3 Indikatorer för nationell uppföljning

Följande indikatorer används för uppföljningen av det standardiserade vårdförloppet:

Indikator
Antal remisser (vårdbegäran) från primärvård respektive specialiserad vård som märkts med ”standardiserat vårdförlopp för skelett- och mjukdelssarkom”
Andel patienter av de som anmälts till standardiserat vårdförlopp som fått diagnosen skelett- eller mjukdelssarkom
Andel patienter av de som fått diagnosen skelett- eller mjukdelssarkom som anmälts till standardiserat vårdförlopp

6.4 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 enligt det nationella vårdprogrammet:

Indikator	Målvärde
5-årsöverlevnad vid cancersjukdom	
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 %

7. GENERELLT OM STANDARDISERADE VÅRDFÖRLOPP

7.1 Nationellt vårdprogram

Det standardiserade vårdförloppet gäller för vuxna patienter. Det bygger på det nationella vårdprogrammet som beräknas fastställas av Regionala cancercentrum i samverkan under 2017. I vårdprogrammet finns beskrivningar av och rekommendationer för vårdförloppets delprocesser samt hänvisningar till vetenskapligt underlag. Det finns ingen konflikt mellan innehållet i vårdprogrammet och det standardiserade vårdförloppet. Men det bör noteras att det standardiserade vårdförloppet endast avser personer över 18 års ålder, medan det nationella vårdprogrammet omfattar även barn.

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, om patienten inte önskar att bli utredd i standardiserat vårdförlopp eller om patienten inte bedöms klara av utredningen.

Även när kriterierna för välgrundad misstanke inte är uppfyllda kan diagnosen 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 ska tas om hand av den enhet som inlett utredningen eller remitteras till en 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 för nivåstrukturering.

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

7.8 Uppdatering

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

8. ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING

Emelie Styring, ordförande, med.dr, ST ortopedi, Skånes universitetssjukhus, Lund

Ann-Charlotte Dreifaldt, med.dr, onkolog, Universitetssjukhuset Örebro

Sigvard Eriksson, ortoped, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Magnus Hansson, docent, patolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Umeå och Göteborg

Asle Hesla, ortoped, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Richard Löfvenberg, docent, ortoped, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Jens Nyström, onkologisjuksköterska, RCC Norr

Madalina Ohrberg, patientrepresentant, patientrådet, RCC Syd

Karin Papworth, med.dr, onkolog, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Annica Pettersson, kontakt- och onkologisjuksköterska, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Mikael Skorpil, med.dr, radiolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Björn Strandell, allmänläkare, Skebäcks vårdcentral, Örebro

Panagiotis Tsagkozis, med.dr, ortoped, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Fredrik Vult von Steyern, docent, ortoped, Skånes universitetssjukhus, Lund

Maja Zemmler, onkolog, Universitetssjukhuset i Linköping