

REGIONAL UTVECKLINGSPLAN FÖR SARKOM 2016-2018

Bakgrund

Sarkom är en förhållandevis ovanligt tumörgrupp som utgör ungefär 1 % av alla maligniteter. Sarkom utgår från bind- och stödjevävnad. Ca 300 fall per år i Sverige varav 70 är skelett-sarkom, cirka 50 är buksarkom (viscerala och retroperitoneala sarkom) och resterande är mjukdelssarkom i extremiteter och bålvägg. Något fler män än kvinnor men mellan 1:1 och 1.1:1. Förhållandet mellan skelett/mjukdel är ungefär 20/80 % men vissa differenser är olika i olika åldersspann. Dödligheten är mellan 30-50 % men det är beroende på vilket material man tittar på. Ungefär 30-40 % får metastaserad sjukdom. Någonstans kring 30-40 nya sarkom diagnostiseras per år i norra regionen.

Mjukdelssarkom indelas beroende på riskfaktorer. För mjukdelssarkom är det enligt FNCLCC-skalan. För skelettsarkom är det den klassiska 4-gradiga skandinaviska skalan som inte alls är lika väldefinierad men man tittar på grad av atypi, växtsätt, nekrosförekomst och mitosväxt bland annat.

Det finns mellan 50-80 subtyper av mjukdelssarkom beroende på vilken definition man använder men vanligast är att man säger cirka 50. För skelettsarkom finns det cirka 15-20 undergrupper.

Kvalitetsregistret för sarkom är indelat i två delar, ett register för sarkom i extremiteter och bål-/bukvägg och ett register för viscerala och retroperitoneala sarkom. Sedan 2015 finns båda registren på INCA men tidigare har registret för sarkom i extremiteter och bål-/bukvägg skötts av SSG-gruppen i Lund och registrerades då inte som övriga nationella tumörregister.

En utredning avseende nationell nivåstrukturering pågår under vårterminen 2015 inom både den kirurgiska och den onkologiska verksamheten. Det har framkommit förslag om kirurgi av retroperitoneala sarkom på endast tre centra vilket det i realitet redan är och det handlar om ungefär 2-4 per år från norra regionen. GIST ska däremot opereras på regionalt centrum. Det finns även ett förslag om övrig sarkomkirurgi på fem centra. Nationella beslut och mål sammanställs under 2015 och kommer med i det vårdprogram som nu är under arbete. Vårdprogrammet är för sarkom i extremiteter och bål-bukvägg. Det är för närvarande inte klart när ett vårdprogram för övriga sarkom ska påbörjas. Sedan tidigare behandlas nästan alla patienter enligt nationella, nordiska eller europeiska riktlinjer.

Scandinavian Sarcoma Group (SSG) är en skandinavisk multidisciplinär organisation som driver sarkomfrågor och ett flertal studier. Hela gruppen träffas årligen vid gemensamma möten och däremellan sker möten med olika intervall i diverse undergrupper. Samarbete mellan de olika sarkomcentra är väl utvecklat inom flera olika specialiteter.

Vården av patienter med diagnosen sarkom i norra regionen är till stor del centraliserad till NUS som är ett av de nationella sarkomcentra som finns. Centraliseringen är viktigt då tumörgruppen är så pass liten. Den primära behandlingen sköts alltid via NUS men vissa delar av vården kan förläggas på andra sjukhus, exempelvis förberedande undersökningar, en del sekundära/palliativa behandlingar, rehabilitering och palliativ vård.

Diagnostik: Röntgen – sarkomkonferens (MDK) – biopsi på sarkomcentra.

Generellt gäller att extremitetssmärta i en månad ska alltid röntgas (vanlig slättröntgen) samt att oklara 4-5 cm stora tumörer ska undersökas med MR.

Uppföljning är 10 år enligt SSG.

Radiologin bedöms gå snabbt i regionen. Många gånger är väntetider på röntgenundersökningar längst på NUS. För patienter som inte är boende i Umeå är det vanligt att flera undersökningar genomförts på hemortssjukhus. Svarstiden på röntgenundersökningar är granskad av processarbetsgruppen tidigare och var då kort.

Remisser med tumörfrågeställning som kommit till ortopedkliniken under 2014 var 214 som ledde till besök på ortoped. Dessutom tillkommer 34 remisser där det är skrivet slutsvar direkt, men det finns ett mörkertal i den statistiken då remisser som leder till ärenden på MDK och som det skrivs slutsvar på direkt utan att det involverar något besök inte går att ta ut statistik på.

Via ortopedmottagningen utförs cirka 2-6 biopsier i veckan med hjälp av ultraljud och CT (även de som utförs på operation medräknade).

Man såg 468 patienter på sarkomronden (MDK) under 2014 och den volymen är förhållandevis representativ även för de senaste fem åren.

Ur ett patientperspektiv önskas snabb process. Möjligheterna har delvis med resurser på ortopedmottagningen att göra. Det finns en rekommendation från SGG att tiden från diagnos till behandlingsstart bör vara högst en månad (vilket gäller både maligna och benigna åkommor). Det är en målsättning som för det mesta går att uppfylla i norra regionen.

En annan målsättning är att tiden från biopsi till delgivande av diagnos ska vara max två veckor. Det ställer i första hand krav på patologin, se beskrivningen av sarkompatologi för mer information kring området.

För patienter som senare får diagnosen sarkom så upplevs ofta den första tiden från symptom till diagnos som en onödigt lång tid. Det är en ledtid som är svår att granska då en stor del av den tiden ofta sker via primärvård. En viktig del är att den framtida satsningen på kortare väntetider för patienter med cancersjukdom resulterar i väl utarbetade standardiserade vårdförlopp där det finns en tydlig beskrivning för hur dessa fall ska handhas redan från misstanke om diagnos och vilka tecken som ska vara alarmsymtom.

Sarkompatologi i norra regionen

- Det finns en arbetsgrupp för sarkompatologer i Norden som träffas regelbundet inom ramen för SSG (Scandinavian sarcoma group), ca 2 ggr per år en gång per termin. De kvalitetssäkrar diagnostiken och validerar varandras diagnoser. I Norden finns 10-15 sarkompatologer beroende på hur man räknar. Medelåldern för självständiga diagnostiker är ca 52 år och flera är över 60 år. I Sverige finns ca 6 sarkompatologer fördelade i landet. Tillväxten av nya mjukdelspatologer är långsam. De yngsta är 36 respektive 39 år (ST-läkare) och därefter är det ett glapp till 47 år.
- I norra regionen finns två sarkompatologer som delar på arbetet och båda växlar tid med att även arbeta i Göteborg. De täcker tillsammans det behov som finns i regionen.
- Det finns många undergrupper/varianter av sarkomdiagnoser. Enligt WHO finns för närvarande cirka 110 olika mjukdelstumörer och cirka 60 olika bentumörer. Vissa av dessa entiteter är mycket ovanliga och uppträder 1 gång vart 5-10 år.
- Resurser som behövs vid diagnostik av mjukdelstumörer inkluderar; rutinmorfologiska färgningar, immunohistokemiska färgningar och molekylära tekniker såsom FISH, RT-PCR och mutationsanalyser. De generella ledtiderna för denna typ av diagnostik är sålunda något längre än allmänpatologisk diagnostik. Vad gäller enstaka fall kan ledtiderna öka än mer, exempelvis mycket ovanliga fall med svår gränsdragningsproblematik mellan reaktiva förändringar och tumör. Vid NUS finns viss verksamhet med molekylärpatologiska analyser, men att täcka alla de olika

analyser som krävs för denna diagnostik är ogörligt vid labbet i Umeå eftersom antalet mjukdelsfall vid NUS är förhållandevis få och antalet analyser är många.

- Fall som kräver molekylärpatologisk analys skickas direkt till aktuellt laboratorium (KMP) vid Sahlgrenska (Göteborg). Transport av prov från NUS till Sahlgrenska, tar en ½ - 1 dag.
- Diversiteten ökar alltmer och kraven på subgruppering av de olika entiteterna ökar vilket kräver stora resurser.
- Vi står inför ett framtida teknikskifte där ordinarie molekylära tekniker som FISH och RT-PCR kommer att ersättas med NGS (next generation sequencing) vilket sannolikt kan snabba på förloppet, men också initialt kommer att generera ett överflöd av information som skall hanteras. Tester pågår i vid Sahlgrenska.
- Rimliga handläggningstider efter att preparatet anlänt till patolog-lab; preliminär diagnos bör kunna lämnas efter 2-3 dagar. Ytterligare 1-3 dagar efter immunohistokemisk analys samt ytterligare 2-3 dagar om molekylära tekniker måste nyttjas. Allmäncytopologisk preliminär bedömning; efter 1-2 dagar. Vi förordar dock mellannålsbiopsi och grovnålsbiopsier.
- Viktigt att selektera patienter. Alla behöver inte ett snabbt svar.
- Ungefärligt önskemål är svar inom en vecka vilket ska gå med dagens processtider.
- Det är aldrig ett problem att ringa patologerna för att få snabba svar. Processen från klar diagnos till erhållandet av ett skriftligt svar hos remittent - tar också tid.

Mål: Avdelad BMA som bistår alla hanteringar av dessa tumörer. Det innebär en BMA som tar ett fysiskt och administrativt ansvar för att processen på labbet sköts med rätt kvalitet och hastighet. Processen på labbet är avgörande för kvalitén och den totala handläggningstiden – ledtiden. För att det ska vara möjligt att täcka upp verksamheten vid semester och sjukdom så behöver två BMA vara insatta i processen där en av dem har djupare kunskap inom området.

Nuläge: Avdelad BMA finns inte.

Målnivå: Avdelad BMA som fysiskt och administrativt ansvar för processen.

Tidpunkt för måluppfyllelse: 2017.

Uppföljning: Processarbetsgruppen följer upp via sarkopatolog.

SWOT:

Styrkor: Kräver begränsade resurser och utbildning.

Svagheter: Det råder för närvarande en nationell brist på BMA.

Möjligheter: Om inte BMA går att få tag i, kan eventuellt anställande av molekylärbiologer till viss del lösa bristen på BMA?

Hot: Svårt att få sökande på BMA-tjänster. (Men inte omöjligt.)

Kontakt-SSK

Kontaktsjuksköterska bör finnas för varje cancerdiagnos på samtliga länssjukhus. Det finns för närvarande endast kontaktsjuksköterska för sarkom på ortopedkliniken NUS.

Kontaktsjuksköterska på cancercentrum skulle underlätta flödet mellan klinikerna och det skulle vara lättare att fånga upp bland annat rehabiliteringsbehov. Det skulle bli en kontaktperson för patienter och anhöriga vilket kan förbättra omhändertagandet, kontinuiteten och tryggheten. Information och kommunikation mellan vården, patienten och närstående kan förbättras. Vidare kan kontaktsjuksköterska på respektive länssjukhus ta hand om en del av uppföljningen av patientgruppen vilket kan underlätta logistiken. Ett alternativ är att kontaktsjuksköterskan och patienten träffas "fysiskt" och en onkologläkare från NUS kopplar upp via videokonferens för att vara med vid mottagningsbesöket. Det primära målet är en

fungerande kontaktsjuksköterskefunktion på ortopedkliniken och cancercentrum i Umeå. Men det är samtidigt ett mål att det ska finnas kontaktsjuksköterska för sarkom på varje länsjukhus.

Mål: En kontaktsjuksköterska för patienter med sarkom på ortopedden och en på onkologen NUS samt minst en kontaktsjuksköterska på varje länsjukhus.

Nuläge: Det finns en kontaktsjuksköterska på ortopedmottagningen som ansvarar för patientgruppen. Det finns planer på cancercentrum att tillsätta en kontaktsjuksköterska men det är oklart när det blir av då processen till viss del försenats till följd av omorganisationen som pågår på kliniken. Det finns även planer på en kontaktsjuksköterska för patientgruppen i Östersund som i så fall blir en sjuksköterska på onkologmottagningen som kommer att arbeta kliniköverskridande mellan kirurgkliniken och ortopedkliniken.

Målnivå: Kontaktsjuksköterska på varje länsjukhus.

Tidpunkt för måluppfyllelse: 2017.

Uppföljning: Processarbetsgruppen följer upp processen.

SWOT:

Styrkor: Det finns beslut taget om att kontaktsjuksköterska ska finnas för patientgruppen på cancercentrum i Umeå. Det har förts diskussioner i Östersund om att aktivera kontaktsjuksköterska för patientgruppen.

Svagheter: Organisationsförändringar på cancercentrum har gjort att hela projektet med att tillsätta kontaktsjuksköterskor för samtliga cancerdiagnoser har fördröjts.

Möjligheter: Det finns redan en kontaktsjuksköterska på ortopedkliniken och cancercentrum bedriver ett arbete med att aktivera kontaktsjuksköterskefunktion för samtliga tumörgrupper. I Östersund finns sjuksköterskor som är intresserade av arbetet.

Hot: Det finns inget datum för när en kontaktsjuksköterska på cancercentrum ska finnas. Arbetsgruppen har ännu inte fått några uppgifter på att det finns någon plan för kontaktsjuksköterska för sarkom i Sundsvall eller Sunderby sjukhus. Det är för närvarande oklart hur det kommer att bli i Östersund och även om det finns personer som är intresserade så saknas beslut.

Täckningsgrader

Processarbetsgruppen har bara fokuserat på registret för visceral och retroperitoneala sarkom och inte på registret för extremiteter i bål-/bukvägg. Anledningen till det är att det endast är material som finns tillgängligt via INCA som använts. I framtida granskningar av täckningsgrader kommer båda registerna att bedömas av processarbetsgruppen.

Täckningsgraden för kvalitetsregistret behöver höjas. Siffror som hämtats ur registren under mars 2015 visar att registret för visceral och retroperitoneala sarkom har 39 % täckningsgrad för anmälningsblanketten. För skelettsarkom 2013 var siffran 17%. Under första halvåret 2014 är det 27 % för mjukdelssarkom och 7 % för skelettsarkom. För andra halvåret 2014 är det 20 % för mjukdelssarkom och 30 % för skelettsarkom. Samtliga siffror är de lägsta i jämförelse med övriga tumörgrupper i norra regionen. Ett problem bedöms vara att det bara finns inrapportörer på NUS och inte på något annat sjukhus i regionen. Handläggaren för sarkomregistret har försökt få tag i inrapportörer på andra sjukhus men ännu inte lyckats. För att förbättra statistiken nu så blir den första åtgärden att upprätta en registergrupp som planerar att träffas två gånger per termin liknande ett system som funnits tidigare och som då resulterade i avsevärt bättre siffror för kvalitetsregistret än vad som är nu. Handläggaren kommer att vara sammankallande för registergruppen och kommer att förbereda varje möte med ärenden som behöver åtgärdas. Gruppen kommer att bestå av inrapportörer som kan vara både sjuksköterskor och läkare samt att vid en del möten kommer även läkare som inte är

inrapportörer att närvara för att kunna besvara frågor som gör att enkäter kan avslutas. Registergruppen avser att systematiskt gå igenom vilka patienter med aktuella diagnoser som finns anmälda i cancerregistret och se till att de registreras i registret om det inte är gjort samt komplettera uppgifter när det behövs. I de fall journal behövs från annat sjukhus kan det beställas för att få in nödvändiga uppgifter. Handläggaren kommer även att med jämna mellanrum kontrollera vilka patienter som inte är anmälda men som finns i cancerregistret och placera dessa i respektive inrapportörs inkorg beroende på kliniktilhörighet.

Mål: Förbättrad inrapportering i kvalitetsregistret. I första hand läggs fokus på registret för visceral och retroperitoneal sarkom men hög inrapporteringsgrad förväntas även på registret för sarkom i extremiteter och bål-/bukvägg.

Nuläge: 32 % täckningsgrad 2013 för anmälningsblanketten (hämtat från rapport som publicerades december 2014).

Målnivå: Målet är att för anmälningsblanketterna uppnå 80 % 2016 och 95 % 2017.

Tidpunkt för måluppfyllelse: Se ovan.

Uppföljning: Uppföljning via kvalitetsregistret där kontroll görs minst sex månader efter respektive år som ska följas upp.

SWOT:

Styrkor: Samarbete över klinikgränser med uppföljande möten. Uppföljning och monitorering via RCC Norr.

Svagheter: Svårigheter att få inrapportörer i regionen vilket leder till att de ärendena får skötas av inrapportörer på NUS. Det kan kräva journalgranskningar vilket är tidskrävande.

Möjligheter: Möjligheten bedöms finnas efter ovanstående åtgärder.

Hot: Arbete med kvalitetsregister är många gånger tidskrävande i en redan pressad arbetssituation.

Regionalt utbildningsbehov

Det finns ett behov av att öka kunskapen om sarkom i regionen och att på regelbunden basis utbilda blivande specialistläkare. Ett mål är att starta en SK-utbildning med inriktning på sarkom som ska vara återkommande vart tredje år. Preliminärt i november 2015. Material till utbildningen finns från den utbildning som anordnades januari 2013 men behöver ses över för eventuella uppdateringar. Finansiering kan eventuellt lösas via Cancerakademien i Norr och/eller Cancerfonden. Ortopeden ansvarar för att utbildningen genomförs och föreläsare kommer att vara från flera olika kliniker. Det finns även planer på att ordna en sarkomdag för patienter och vårdpersonal i Umeå i framtiden, dock tidigast 2016. Målet är att göra projektet liknande ”den store kule dagen” i Norge. Lund har anordnat en liknande utbildningsdag 2014 och planerar att göra det igen under våren 2015.

Mål: Återkommande SK-utbildning med inriktning på sarkom.

Nuläge: Det var en liknande utbildning för några år sedan men det har inte funnits någon plan på när utbildningen ska återkomma.

Målnivå: Uppstart av SK-utbildning och en långsiktig plan för att den ska återkomma vart tredje år.

Tidpunkt för måluppfyllelse: 2016 och framåt.

Uppföljning: Via processarbetsgrupp.

SWOT:

Styrkor: Material finns och behöver bara ses över för eventuella uppdateringar. Kompetensen finns i regionen och föreläsare behöver inte tas utifrån.

Svagheter: Det kommer att krävas en del tid för någon att samordna projektet och därefter att aktuella föreläsare har tid för förberedelser och föreläsningar.

Möjligheter: Sarkom är en komplex tumörgrupp med väldigt många undergrupperingar. Behovet av utbildning finns inom de organisationer som patientgruppen kommer i kontakt med. Det finns även en plan att SK-utbildningen ska vara öppen för kontaktsjuksköterskor som ansvarar för patientgruppen.

Hot: Sarkom är en förhållandevis liten tumörgrupp vilket kan leda till att färre ST-läkare prioriterar utbildningen.

Rehabilitering

Rehabiliteringsbehoven för patienter med sarkom påverkas av sjukdomens lokalisering och vilka följder behandlingen leder till. Det kan vara olika former av fysisk påverkan som exempelvis rörelseinskränkning, smärta, trötthet och svårigheter att gå eller sitta. Behoven varierar därför och kan vara hjälpmedel för att klara vardagen men även samtalsstöd, hjälp med nutritionsproblem eller olika former av träning. Det kan även förekomma problem som förändrar kontakt med sexologiskt centrum. En stor del av patientgruppen genomgår operation och då följer postoperativa behov som varierar beroende på vad som opereras. Det behövs nya tydliga rutiner kring rapportering av dessa patienter till sjukgymnast och arbetsterapeut för att ingen patient ska bli utan bedömning.

De resurser som finns i regionen för rehabilitering är begränsade. Ofta är rehabiliteringspersonal knuten till flera enheter på samma gång och tiden räcker sällan till. Möjlighet till tidig/akut rehabilitering för patienter som behandlas inlagda på regionsjukhus finns till viss del med klinikens paramedicinare men endast den tid behandlingen pågår. Det finns även ett önskemål från patientgruppen att få tillgång till mer rehabilitering i hemmet men det största problemet då är att resurserna i primärvården och kommunen är begränsade.

Mål: Individuell sjukgymnast- och arbetsterapeutkontakt med 95 % av nyinsjuknade eller recidiverande sarkompatienter med påverkan på rörelse- och stödjeorganen som behandlas inom slutenvården på Cancercentrum för bedömning av rehabiliteringsbehov.

Nuläge: Kontakt med sjukgymnast och arbetsterapeut tas när någon påtalar det behovet trots att när individuella bedömningar ska göras så ska dessa enligt vårdprogrammet för cancerrehabilitering göras av rätt yrke, vilket innebär att en sjukgymnast ska bedöma problem som ska behandlas av en sjukgymnast, men det finns för närvarande inte tillräckliga resurser för den behovsbedömningen.

Målnivå: 95 % av patienter med diagnosen sarkom som har påverkan på rörelse- och stödjeorgan och behandlas inom slutenvård på Cancercentrum ska erbjudas individuell sjukgymnast- och arbetsterapeutkontakt.

Tidpunkt för måluppfyllelse: 2017.

Uppföljning: Uppföljning via processarbetsgrupp. Kontakt med sjukgymnast och arbetsterapeut under 2016 för att få besked om förändringen är aktiverad och under 2017 planeras ett slumpvis urval av patienter som kvalificerar sig för målgruppen att journalgranskas.

SWOT:

Styrkor: Förslaget kommer från paramedicinare och det finns en vilja att genomföra förändringen hos de närmast berörda.

Svagheter: Resurserna är för närvarande inte tillräckliga. Bedömningen är att det behövs ytterligare förslagsvis 50 % sjukgymnast och 20 % arbetsterapeut för att förändringen ska kunna genomföras.

Möjligheter: Det finns redan etablerade ronder där läkare, sjuksköterska, undersköterska och paramedicinare träffas vilket är en viktig del i att rapportering till berörda paramedicinare genomförs så de får kännedom om aktuella patienter. Vidare kommer kontaktsjuksköterskan att få en viktig roll i att fånga upp patienternas behov och koppla in paramedicinare.

Hot: En stor del av patienterna som har funktionella problem kommer att passera via Cancercentrum men det finns ett antal som inte fångas upp där när det bara blir fråga om operativt ingrepp.

Alla misstänkta buksarkom och retroperitoneala sarkom från norra regionen ska diskuteras på NUS MDK.

Även de fall som kan tänkas remitteras vidare till KS/Solna för operation (retroperitoneala sarkom) ska diskuteras på MDK-ronden för ställningstagande om ytterligare utredning ska ske innan remittering. För närvarande är det kanske upp till 1-2 GIST-fall per år som opereras på NUS utan föregående MDK-dragning, men det ska gå att ändra på. Ett problem har varit kirurgernas begränsade möjlighet att vara med på MDK. Försök har gjorts att flytta rondens men det var inte genomförbart.

Mål: Samtliga misstänkta buksarkom och retroperitoneala sarkom från norra regionen ska diskuteras på NUS MDK.

Nuläge: Nästan samtliga följer målet men processarbetsgruppen uppskattar att det finns ett fåtal som inte tas upp på MDK. Då det är för låga siffror i nuvarande kvalitetsregister bedöms de inte tillförlitliga för att användas som referens.

Målnivå: 100 % av misstänkta buksarkom och retroperitoneala sarkom ska diskuteras på MDK.

Tidpunkt för måluppfyllelse: 2016.

Uppföljning: Kvalitetsregister.

SWOT:

Styrkor: Bör vara genomförbart utan några stora förändringar.

Svagheter: Kirurgerna har sällan möjlighet att vara med på MDK och finns därför en risk att de inte anmäler fall som de bedömer som självklara när de inte själva kan följa upp fallet på MDK.

Möjligheter: Sarkomronden (MDK) har funnits länge och är känd i hela regionen.

Hot: Det finns en teoretisk möjlighet att ett snabbt handläggande innebär att man väljer att hoppa över MDK.

Tabell 1. Sammanfattning av målnivåer för sarkom

Mål nr	Målnivåer	Nuläge	Tidpunkt för mål-uppfyllelse	Uppföljning
Q 1	Förstärkt sarkompatologi genom avdelad BMA som fysiskt och administrativt ansvarar för labprocessen	Avdelad BMA finns inte	2017	Egen
Q 2	Kontaktsjuksköterska (kssk) på varje länsjukhus samt på ortopedien och cancercentrum Nus	Kssk finns på ortopedien Nus	2017	Egen
Q 3	Täckningsgrad i kvalitetsregistret (anmälningsblanketten) 80% 2016 och 95% 2017.	32%	2016/2017	KR
Q 4	Starta SK-utbildning om sarkom för ST-läkare, som återkommer vart 3:e år	Ingen utbildning de senaste åren	2016	Egen
Q 5	95 % av sarkompatienterna som har påverkan på rörelse- och stödjeorgan och behandlas i slutenvård på cancercentrum Nus ska erbjudas individuell sjukgymnast- och arbetsterapeutkontakt	Kontakt tas när någon påtalar behov, ej behovsbedömning av rätt yrkeskategori	2017	Egen
Q 6	Alla misstänkta buksarkom och retroperitoneala sarkom ska diskuteras på MDK	Nästan alla tas upp på MDK	2016	KR

Långsiktiga mål

Utökad specialistkompetens inom flera områden.

- **Sarkompatologi.** Det finns för närvarande tillräckligt antal sarkompatologer vid NUS för att klara verksamheten men det behövs en långsiktig plan för kompetensförsörjning.
- **Kirurgi.** Det finns ett behov av en kirurg med inriktning på esofagus/ventrikel som även kan operera mjukdelssarkom. Det finns idag bara en kirurg i Umeå som opererar buksarkom och det finns ett behov av ytterligare en allmänkirurg som kan vara inriktad på bukoperationer och då även kan ta hand om en del sarkomkirurgi. Situationen är för bräcklig när det bara finns en operatör som kan sköta den delen av varsamheten. Behovet är inte akut men det behöver lösas på längre sikt.
- **Sjuksköterskor på Cancercentrum, NUS.** Det finns ett behov av specialistsjuksköterskor inom onkologi men även sjuksköterskor med erfarenhet och kunskap om sarkom i vården av sarkompatienter på onkologisk vårdavdelning. Patientgruppen är komplex i och med att det finns så många undergrupper vilket resulterar i många olika behandlingsupplägg. Flera av behandlingsalternativen inom onkologi för sarkom är relativt avancerade behandlingar och kräver att det finns sjuksköterskor som kan den vård det innebär. På onkologisk vårdavdelning vid NUS har personalomsättningen av sjuksköterskor de senaste åren varit förhållandevis hög och det har inte varit en gynnsam verksamhet för inskolning av ny personal när det varit för hög andel sjuksköterskor med begränsad erfarenhet. Ett långsiktigt mål är en

arbetsgrupp med sjuksköterskor där åtminstone majoriteten har specialistutbildning inom onkologi och där samtliga av de ordinarie sjuksköterskorna på teamet har fått tillräcklig inskolning och utbildning för att självständigt kunna sköta behandlingar och vård av patientgruppen.

- **Fler ortopedier med inriktning på tumörkirurgi.** Vid tumörcentrum eller sarkomcentrum är behovet 3-5 tumörortopedier för att motsvara de krav som kommer att gälla för tumörer inom ortopedin. Det behövs rekrytering av minst två ortopedspecialister. För närvarande finns vid ortopedkliniken NUS två tumörortopedier och en ST-läkare under utbildning med möjlig inriktning inom tumörområdet. Sommaren 2015 går en tumörortoped i pension men kommer att under 2015-2016 arbeta men med en reducerad anställningsgrad. Ett viktigt långsiktigt mål är att förstärka den tumörkirurgiska delen av ortopedin på NUS. Målet kommer att belysas ytterligare under vårterminen 2016 när revideringen av landstingets kompetensförsörjningsplan ska genomföras.

Elektiv kirurgi av GIST på NUS

Operationer av sarkom är avancerade och bör alltid utföras av en kirurg som är van att utföra de operationerna. Det bör vara genomförbart att den elektiva kirurgin av GIST ska utföras på NUS. Det kan dock finnas ett fåtal patienter som exempelvis endast passerar ÖGI-ronden och därefter opereras vilket innebär att de inte tas upp på sarkom MDK och följer den planering som normalt ska gälla. Hur det ser ut nu är svårt att säga med säkerhet, främst då kvalitetsregistret har för låga siffror för att kunna användas till underlag för analyser för närvarande, men det är processarbetsgruppens bedömning att det vid enstaka tillfällen förekommer elektiv kirurgi av GIST på annat sjukhus i regionen än på NUS. En långsiktigt målsättningen är att det ska vara 95 % elektiv kirurgi av GIST utförd på NUS. Detta mål kommer att diskuteras ytterligare under senare delen av 2015 då den regionala nivåstruktureringen ska ses över. Uppföljning är genomförbart via kvalitetsregister där bedömning av operationer som utförs på andra sjukhus i regionen än NUS kan granskas för att se vad det var för typ av kirurgi. Centraliseringen av kirurgi i regionen är vedertagen. Så länge alla ärenden passerar MDK så kommer de att skötas enligt de beslut som finns tagna.

Processarbetsgruppen för sarkom
Jens Nyström
Processledare för sarkom i norra regionen
RCC Norr