

Processmål för sarkom i norra sjukvårdsregionen 2025–2028

Bakgrund

Sarkom är en sällsynt och medicinskt utmanande grupp av tumörer, som utgår från kroppens bind-och stödjevävnader; skelett, brosk, bindväv, muskler med mera. Sarkom kan förekomma i alla åldrar och i nästan alla delar av kroppen. Sarkom utgör omkring en procent av samtliga cancertyper hos vuxna. Skelettsarkom är vanligare hos barn och unga vuxna och sarkom utgör ca 10% av barncancerfallen. Den årliga incidensen (ca 60) har varit relativt konstant de senaste åren och förväntas inte öka eller minska nämnvärt under kommande år.

En odiagnostiserad knöl 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. För varje mjukdelssarkom finns ca 200 benigna mjukdelstumörer hos vuxna. Patienter med misstänkta maligna tumörer inom skelett och mjukdelar utreds extensivt med röntgen, magnetkamera och ibland PET-CT. Utredningen sker inom ramen för standardiserat vårdförlopp (SVF) för sarkom inom motsvarande områden. För patienten med tumörer (oavsett om maligna eller benigna) är en oviss väntan plågsam. Därför är det viktigt att utredningsförloppen följer SVF.

Sarkom indelas grovt i två grupper, Skelett- och mjukdelssarkom samt buksarkom, inklusive gynekologiska sarkom. Denna indelning gäller för de nationella vårdprogrammen, SVF-förloppen, kvalitetsregister samt Min vårdplan. Indelningen har sitt ursprung i vilken klinik som bär huvudansvaret för utredning samt kirurgi. Skelett- och mjukdelssarkom handläggs i första hand av ortopedkliniken och buksarkom av kirurgkliniken samt gynekologiska sarkom av kvinnokliniken. Den primära behandlingen är oftast kirurgi. Flertalet sarkom behöver även onkologisk behandling där behandlingen kan variera mellan neoadjuvant, adjuvant samt palliativ beroende på tumörens typ, läge, storlek och utbredning.

Behandlingen av sarkom är centraliserad till 5 centra i Sverige (Stockholm, Göteborg, Lund, Linköping och Umeå) där NUS ansvarar för hela Norra sjukvårdsregionen. Utöver dessa centra så ges onkologisk behandling för sarkom även i Uppsala/Örebro. Operationer av buksarkom är ytterligare centraliserad till enbart 3 centra (Stockholm, Göteborg, Lund) och de flesta patienter med buksarkom remitteras för operation till Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm. Mindre avancerade buksarkom kan dock fortfarande opereras på NUS. Därför ska samtliga patienter med misstänkta bukssarkom diskuteras på MDK vid NUS innan eventuell remiss till Karolinska. Detta för att säkerställa en adekvat handläggning av patienten samt förbättra fortsatt uppföljning av patienten efter operationen.

Tabell 1. Sammanfattning av målindikatorer

Mål nr	Mål	Nuläge*	Målnivå	Planerad tidpunkt för måluppfyllelse
1	Patienter som utreds och diagnostiseras med sarkom i Norra sjukvårdsregionen ska erbjudas nationell, digital Min vårdplan på 1177	Patienter som behandlas på ortopedien, NUS och Cancercentrums vårdavdelning, NUS erbjuds detta idag. Cancercentrums mottagning har ännu inte påbörjat arbete med att införa digital Min vårdplan	Digital Min vårdplan bör erbjudas på samtliga kliniker som behandlar och utreder sarkom på NUS	2028
2	Hög täckningsgrad i kvalitetsregister på INCA	Täckningsgrad för 2022, 90% Täckningsgrad för 2023, 77%	95% föregående år och 80% för aktuellt år. Gäller registreringsblankett och behandlingsblankett.	2028
3	Bedömning vid MDK innan behandlingsstart	100% för 2023 på registrerade patienter i INCA	100 %	2028
4	Primär operation vid sarkomcentrum	89% för 2023 på registrerade patienter i INCA	100%	2028
5	Hög andel patienter inkluderade i SVF	SVF skelett- och mjukdelssarkom 57% för 2023 SVF Buksarkom 35% för 2023	80% Skelett- och mjukdelssarkom 60% Bukssarkom	2028

**Beskriv nuläget med så aktuella siffror/information som möjligt.*

Motivering till val av målindikatorer och planerade insatser för att utvecklingen ska gå mot målen

Målen är utan inbördes rangordning och arbetet med att nå målen kommer att prioriteras inom processgruppen.

Mål 1: En nationell digital Min vårdplan på 1177, ger en god förutsättning för en individuell och behovsanpassad patientinformation till alla patienter som utreds och behandlas för sarkom i Norra sjukvårdsregionen. Den möjliggör även en förbättrad interaktion mellan kontaktsjuksköterska och patient.

Inom detta mål ryms även tillgången till en kontaktsjuksköterska. Det är idag enbart kontaktsjuksköterskor som har tillgång till och möjlighet att starta upp Min vårdplan på 1177, så om patienten får tillgång till denna innebär det även att hen har en kontaktsjuksköterska.

Ytterligare en parameter som innefattas av detta mål är aktiva överlämningar. Vid breddinförande av den digitala Min vårdplan på samtliga kliniker och instanser som utreder och behandlar patienter med sarkom, förbättras den aktiva överlämningen av patienten. Min vårdplan flyttas då med patienten mellan de olika behandlande klinikerna och kontakten mellan kontaktsjuksköterskorna sker på ett mer strukturerat sätt.

Mål 2: En hög täckningsgrad i kvalitetsregistret är en förutsättning för att kunna följa upp hur vi ligger till i vår måluppfyllelse. I registret kan vi även följa andra mål som inte ingår i denna processplan men som är kvalitetsindikationer i vårdprogrammet. Då sarkom är en ovanlig tumörform med få patienter blir skillnaderna i utfallen stora om täckningsgraden är låg.

I dagsläget finns enbart kvalitetsregister för skelett- och mjukdelssarkom. Kvalitetsregistret för buksarkom ligger nere men vår förhoppning är att detta återupptas inom närmaste åren.

Mål 3: Bedömning vid MDK är ett viktigt mål för att ge patienterna en väl underbyggd behandlingsrekommendation som följer de riktlinjer som finns i det nationella vårdprogrammet.

Mål 4: Det finns ett gott vetenskapligt stöd för att operation av sarkom ska ske vid sarkomcentra. Detta minskar bland annat risken för återfall och förbättrar prognosen för patienterna.

Den här och ovanstående målindikator visar även på hur remitteringsprocessen fungerar för sarkom i hela sjukvårdsregionen.

Mål 5: SVF för skelett- och mjukdelssarkom är uppdaterat under våren 2024. Bland annat är det gjort ett förtydligande under välgrundad misstanke, mjukdelssarkom, att resistens över 5 cm som funnits oförändrad i mer än 2 år inte behöver utredas inom SVF. Utöver detta är det i den nya versionen beslutat att MR (kort protokoll) ska göras innan remiss till sarkomcentrum.

Stort fokus kommer under närmaste tiden ligga på att implementera detta. En hög inklusion i SVF kan medföra en snabbare utredning och således en minskad oro för patienten. I synnerhet för patienter med misstänkta skelett- och mjukdelssarkom, där många patienter som innefattas av förloppet slutar med en benign diagnos. Det är även med detta som bakgrund som SVF är uppdaterat, så att fler patienter med uppenbart benigna knölar inte ska utredas med cancermisstanke och orsaka stor oro.

SVF buksarkom är det SVF förlopp som har lägst inklusion i hela riket. I norra sjukvårdsregionen ligger vi relativt likvärdigt med resten av Sverige. Därför är målet för SVF buksarkom lägre än för Skelett- och mjukdelssarkom.

Hur ska målindikatorer som inte är nationella kvalitetsindikatorer följas upp?

Mål 1: Genom att kolla andelen startade digital Min vårdplan på 1177 mot andelen nydiagnostiserade sarkom i kvalitetsregistret. Naturligtvis kan det vara svårt att veta om alla erbjudits, då det alltid kommer att finnas patienter som önskar att få vårdplanen på papper. Däremot talar en hög andel startade digitala Min vårdplan för att patienter erbjuds denna.

Mål 2: Med hjälp av utdrag mot cancerregistret

Mål 3: Nationell kvalitetsindikator

Mål 4: Nationell kvalitetsindikator

Mål 5: SVF-statistik