

## Delprojekt 18

# Gemensamma arbetssätt och rutiner för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom



## Bakgrund

Vid en onkogenetisk eller cancerogenetisk mottagning sker utredning, om det finns misstanke om ärftlig cancersjukdom i släkten, vanligast ärftlig bröstcancer, tjocktarmscancer eller äggstockscancer. Det föreligger även en mängd mindre vanliga medfödda genetiska förändringar som kan ge upphov till ökad risk för tumörsjukdom i ett eller flera organ och som ger sig tillkänna allt ifrån nyföddhetsperioden till den vuxna personen.

Det finns familjer med en kraftig ansamling av t.ex. bröstcancer eller tjocktarmscancer där genetisk analys inte kunnat påvisa någon genetisk förändring men det föreligger en epidemiologiskt ökad risk för cancersjukdom i ett visst organ. Dessa familjer rekommenderas också kontroller av aktuellt organ.

I södra sjukvårdsregionen sker de onkogenetiska utredningarna vid Klinisk genetik i Lund. Till denna mottagning kan personer komma via remiss från:

- Klinik på sjukhus
- Vårdcentral
- Privat vårdgivare
- Egenremiss

Personerna som utreds har olika situationer:

- Tidigare egen behandling för cancer
- Pågående behandling för cancer
- Vara frisk men ha en eller flera släkting med cancersjukdom.

Om utredningen skulle påvisa att personen har en genetisk förändring associerad med ökad risk för cancersjukdom eller epidemiologiskt ökad risk rekommenderas uppföljningsprogram. Patienten remitteras åter eller uppmanas kontakta vårdcentral.

Den enda specifika mottagningen för dylika personer i södra sjukvårdsregionen finns för dem med konstaterad mutation i gen som ger en riskökning för bröstcancer på Onkologiska kliniken på SUS för Region Skåne medan i övriga landsting/regioner dessa kvinnor oftast remitteras till respektive bröstmottagning. Vid genetiskt ökad risk för tjocktarmscancer remitteras dessa vanligtvis till intresserad kirurg eller gastroenterolog. Vid familjärt ökad risk

för bröstcancer sker uppföljning antingen via bröstmottagning eller primärvården medan för tjocktarmscancer så är det sannolikt primärvården som patienterna hänvisas till. Således finns det i Södra sjukvårdsregionen inte en strukturerad återremittering till en väldefinierad sammanhållen enhet hos de enskilda huvudmännen.

En nylig genomgång visar också en mycket ojämn fördelning av remitteringen för onkogenetisk utredning mellan de olika huvudmännen. Det förekommer fortfarande att patienter kommer mycket sent i sjukdomsförloppet för utredning och i vissa fall hinner avlida och ingen genetisk analys kan genomföras.

Sammanfattningsvis skulle en enhetlig organisation i Södra sjukvårdsregionen för strukturerad uppföljning innebära att rekommenderade kontroller verkligen genomförs under kontrollerade och dokumenterade former men också att fler personer i behov av onkogenetisk utredning identifierades. En dylik organisation medför därmed en mer jämlik vård.

Utifrån ovanstående synes det motiverat att närmare utreda möjligheten till en organisation för strukturerad uppföljning inom ramen för Södra sjukvårdsregionens arbetsgrupp för samarbete för bättre vård.

## **Målsättning med delprojektet** (Varför)

Skapa en organisation för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom som är god, jämlik och likvärdig i Södra sjukvårdsregionen.

Detta ger möjlighet för:

- Släktingar att erhålla genetisk vägledning och genetisk analys.
- Patienten respektive släktingarna att erhålla kontroller och/eller förebyggande operationer för att tidigt upptäcka eller helt förhindra cancersjukdom.

Sammantaget minskar detta både sjuklighet och dödlighet i cancersjukdom som debuterar ca 20 år tidigare än när den vanligtvis ses i befolkningen

## **Gruppmedlemmar**

Varje huvudman representeras av sin/sina cancersamordnare och aktuella lokala processledare. Från arbetsgruppen samarbete bättre vård ingår Birger Pålsson och Marie Stenmark Askmalin, RPPL för ärftlig cancer, är sammanfattande.

## **Tidplan**

Utredningen utförs under hösten 2018 och våren 2019 och slutredovisas hösten 2019 till arbetsgruppen Samarbete för bättre vård inom Södra Sjukvårdsregionen.

## **Förutsättningar för uppdraget**

Förslag ska utgå från patientprocessen samt beakta såväl kvalitet och patientsäkerhet som resurser, kompetensförsörjning och FoU inom området.

I uppdraget ingår också att beskriva eventuella effekter för närliggande områden.

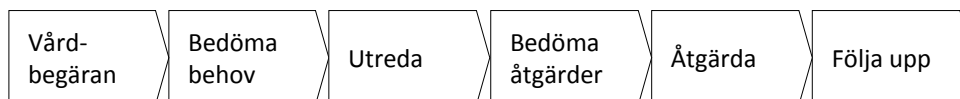
Önskvärt är patientmedverkan under arbetets gång.



## Nuläge

### Rapporten bör innehålla:

- Kartläggning av patientprocessen och hur arbetsprocessen ser ut idag



Socialstyrelsens nationella informationsstruktur,

<http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/Modeller-halso-och-sjukvard-2017.pdf>

- Kartläggning av antal personer med genetisk avvikelse för ärftlig tumörsjukdom i respektive landsting/region och antal patienter som är i behov av specifika kontroller? Vilka organ gäller det?
- Inventera och kartlägga hur kontroller sker, vilka enheter hos respektive huvudman är det som följer upp personer med ärftlighet.
- Definiera erforderlig kompetens.
- Jämföra situationen med övriga Sverige.
- Definiera andra eventuella problemområden/utvecklingsområden som berörs.
- Kompetensförsörjning och resurssituation idag och framåt
- FoU, till exempel kliniska studier, registerforskning, tvärfunktionell forskning
- Eventuella problemområden/utvecklingsområden
- Närliggande områden som kan påverkas



## Analys

### Rapporten bör innehålla:

- Analys av framtagna fakta
- Avgränsning av projektet
- Konsekvenser för närliggande områden

### Nuläge och analys presenteras och återrapporeras till projektgruppen.

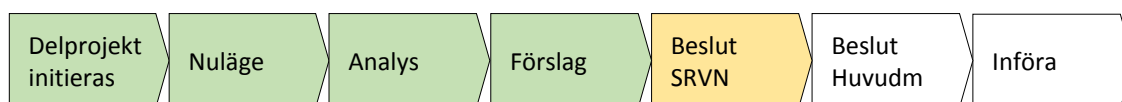
Analysen ska vara avstämd och förankrad i berörda verksamheter. Förankringen av analysen ska dokumenteras i rapporten. Vid frågeställningar som inte kan lösas i gruppen återkopplas frågan till projektgruppen Regional arbetsfördelning.



## Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning

Rapporten bör innehålla:

- Konklusion övergripande: Det måste för alla personer med ärftlighet för cancer finnas en tydlig organisation för omhändertagande hos varje huvudman.
- Utformning av samarbetet och arbetsfördelningen, bl. a med värdering av ev. behov av kompetenscentrum/ -noder för specifika diagnoser, inkluderande att undersöka möjligheten att använda befintlig lokala enheter/noder för respektive organ för kontroller och ökad medvetenhet och remittering för onkogenetisk utredning med stöd av ett nyinstiftat övergripande regionalt kompetenscentrum.
- Beaktande av etiska aspekter
- Konsekvenser för patienterna och för sjukvården övergripande samt ekonomiskt, tekniskt, FoUU-mässigt etc.
- Eventuella specifika problem-/utvecklingsområden
- Konsekvenser för närliggande områden och eventuella undanträngningseffekter
- Tidsplan
- Uppföljningskriterier
- Implementeringsplan (inklusive förutsättningar/krav för genomförande)
- Förankring av förslaget



## Beslutsprocess

Den fortsatta beslutsprocessen samt verkställande av förslaget ägs av SRVN samt respektive huvudman.