

## Uppföljning delprojekt 18 Gemensamma arbetsätt och rutiner för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom

2023-10-11

### Bakgrund



Vid en onkogenetisk eller cancertgenetisk mottagning sker utredning om det finns misstanke om ärftlig cancersjukdom i släkten, vanligast ärftlig bröstcancer, tjocktarmscancer eller äggstockscancer. Det finns 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 vuxen ålder.

Det finns också familjer med en kraftig ansamling av t.ex. bröstcancer eller tjocktarmscancer där genetisk analys inte kunnat påvisa någon genetisk förändring. Dessa familjer rekommenderas också kontroller av aktuellt organ.

En aktuell genomgång visar också en mycket ojämn fördelning av remisser för onkogenetisk utredning mellan de olika huvudmännen. Det förekommer att patienter kommer mycket sent i sjukdomsförloppet för utredning och i vissa fall hinner avlida utan att genetisk analys genomförs.

En enhetlig organisation i Södra sjukvårdsregionen för strukturerad uppföljning innebär att kontroller genomförs enligt gällande rekommendationer och att fler personer i behov av onkogenetisk utredning identifierades. En sådan organisation skulle medföra en mer jämlik vård.

### Målsättning med delprojektet

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

## Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning



### Förslag

1. Personer med ökad risk för cancer har ofta behov av kontroller av flera organ, vilket innebär att olika kliniker behöver involveras. Arbetsgruppens huvudförslag är att det hos varje huvudman föreligger en tydlig struktur för att uppnå en tydligt och sammanhållet omhändertagande i varje region/förvaltning som samordnar detta.
2. Denna struktur tjänar som mottagare av remisser för patienter som utretts vid den onkogenetiska regionmottagningen på SUS, Lund vilken samordnar fortsatt uppföljning och kontroller på hemorten.
3. Det finns också ett behov av sjukvårdsregional informationsspridning, utbildning och forskning inom ärftlig cancer. Därför behövs en funktion på sjukvårdsregional nivå som i samverkan med RPPL för ärftlig cancer inom RCC Syd, håller samman detta och samverkar med den lokala strukturen.

### Sammanfattningsvis

- Att etablera en tydlig struktur hos varje huvudman som tjänar som remissmottagare för ett decentraliserat omhändertagande i specialistvården för personer med risk för ärftlig cancer.
- Att det etableras ett centralt stöd i Södra sjukvårdsregionen med ansvar för informationsspridning, utbildning, kvalitetsregister och klinisk forskning.

## Beslut i Södra regionvårdsnämnden 2020-10-08



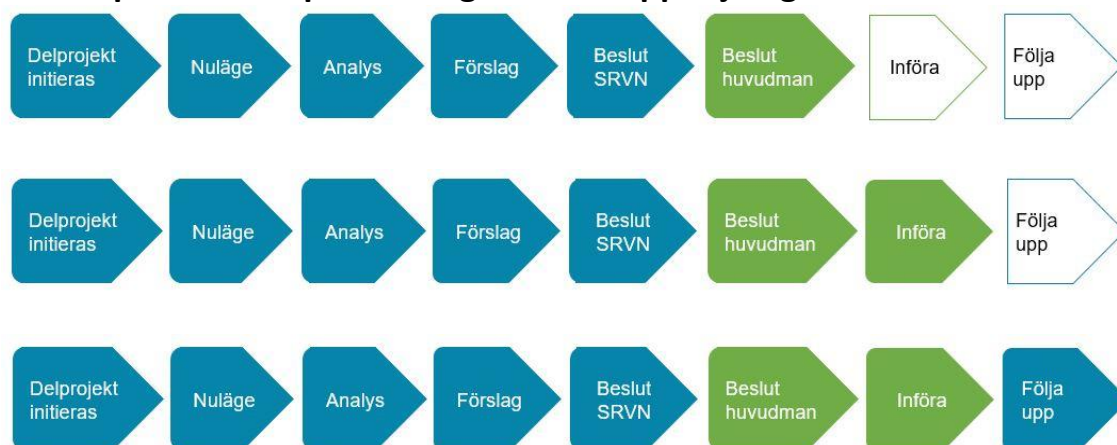
### § 35 Slutrapport delprojekt 18 (Gemensamma arbetsätt och rutiner för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom)

Södra regionvårdsnämnden föreslår att huvudmännen i Södra sjukvårdsregionen beslutar om etablering av en tydlig struktur för omhändertagande av personer med risk för ärftlig cancer samt att det centrala stödet på sjukvårdsregional nivå förstärks i enlighet med arbetsgruppens förslag. Nämnden poängterar att sedvanlig uppföljning ska ske om 1 år.

## Sammanfattning

Arbetsgruppen föreslår att det etableras en tydlig struktur hos varje huvudman som fungerar som remissmottagare för ett decentraliserat omhändertagande i specialistvården för personer med risk för ärftlig cancer samt att man förstärker det centrala stödet på sjukvårdsregional nivå med ansvar för informationsspridning, utbildning, kvalitetsregister och klinisk forskning.

## Beslutsprocess i respektive region samt uppföljning



Efter Södra regionvårdsnämndens ställningstagande tar respektive region i egenskap av huvudman för slutenvårdsbehandlingen beslut om hur föreslagna åtgärder ska införas. Följande beskriver vilka strategier som används i respektive region för att etablera en tydlig struktur hos varje huvudman som tjänar som remissmottagare för ett decentraliserat omhändertagande i specialistvården för personer med risk för ärftlig cancer.

- Region Blekinge
- Region Kronoberg
- Region Halland, södra delen
- Region Skåne

## Övergripande arbete

Sedan november 2021 har stödperson för "Samarbete för bättre vård" varit sammankallande till gemensamt erfarenhetsutbyte där cancersamordnare från respektive region samt representanter från RCC, regional processledare för ärftlig cancer deltog. Minnesanteckningar är förda. Regional processledare för ärftlig cancer (RPPL) och verksamhetsutvecklare från RCC Syd har också haft specifika möten med Region Halland, Region Blekinge och Region Kronoberg för att starta upp kartläggning och kunskapsöverföring. Namngivna personer i Region Halland och Region Kronoberg finns. I Region Skåne beslutade HSN i mars 2021 om bildandet av en projektgrupp med bred representation. Styrgrupp för denna var strategiska cancerrådet.

Under 2022 har ytterligare protokollförda möten skett med erfarenhetsutbyte mellan de olika regionerna. Vid årsskiftet 2022 - 2023 har stödpersonen för Samarbeta för bättre vård rapporterat över till utvecklare på den nystartade Sjukvårdsregionala funktionen för ärftlig (hereditär) cancer, SFHC. Patient och närstående representanter med fokus på ärftlig cancer finns rekryterade via RCC Syd och kommer att delta i det sjukvårdsregionala arbetet. Progressen för respektive region har varit enligt följande:

### **Region Kronoberg**

Projektledare tillsammans med cancersamordnare har sammanställt rapport gällande omhändertagandeprocess för ärftlig cancer (vg se Bilaga 1). Denna har också delats som erfarenhetsutbyte till övriga regioner. RPPL och verksamhetsutvecklare från SFHC har under våren haft fortsatta möten för erfarenhetsutbyte med projektledare och cancersamordnare. Projektledare beskriver följande i nulägesrapport: Inför uppförandet av en sammanhållande struktur i Region Kronoberg har det utförts en kartläggning av befintliga rutiner för att tydliggöra en nulägesbild avseende:

1. Vem i Region Kronoberg är remissmottagare idag?
2. Hur är omhändertagandet organiserat?
3. Ansvarsfördelning?
4. Volymen nuläge samt estimering framåt.
5. Vad kan möjliggöra förbättringar?

Under hösten 2023 har dialogmöte genomförts mellan projektgruppen, SFHC och RCC Syd där följande framkom av kartläggningen:

Välfungerande omhändertagande inom de olika specialistklinikerna avseende läkarkontakt och inskrivning i uppföljningsprogram.

Dock är det svårt att få fram statistik för friska individer med mutation då det saknas diagnoskoder och omhändertagandet är fördelat mellan olika specialistkliniker.

Resultaten visar också att det är komplext att vara mutationsbärare vilket ställer krav på

- Omvårdnadsansvarig
- Psykosocialt stöd
- Administrativt stöd

Vidare är det viktigt att förtydliga vem som bär ansvar för de sällsynta diagnoserna.

### **Projektgrupp**

För arbetet med kartläggning samt uppförandet av en struktur har det tillsatts en projektgrupp med representanter från berörda verksamheter, cancersamordnare samt representant från centrum för sällsynta diagnoser (CSD Syd). Projektgruppens medlemmar har bistått med sakkunskap gällande lokala arbetssätt och rutiner. Ytterligare information gällande statistik och rutiner för Region Skåne har även inhämtats via representanter från Klinisk genetik i Lund.

Fortsatt arbete

Under senaste projektgruppsmötet påbörjades dialog om hur ett multiprofessionellt team skulle kunna vara uppbyggt. Vidare behöver organisationen för teamet diskuteras. Det behöver även fattas beslut gällande ansvarsfrågan för den specifika patientgruppen. Projektet har varit pausat i Region Kronoberg under sommaren 2023 men är nu återupptaget sedan september 2023.

Sammanfattning: Planeringen är att det finns "en väg in" för remisser från Klinisk genetik. Målet att vid årsskiftet 2023 ha ett färdigt förslag på omhändertagandestruktur för beslut.

Projektledare avslutar uppdrag i december 2023.

### **Region Halland**

Uppstartsarbete och dialog pågår inom regionen. Under april 2023 genomfördes möte med RRPL, utvecklare på RCC Syd och SFHC tillsammans med cancersamordnare och ledningsrepresentanter för regionen. Utmaningar som beskrivs är att Norra Halland har förankring till Västra Götaland och Södra Halland till SSVR. Deras önskemål är att samtliga invånare i regionen får ett likvärdigt omhändertagande oavsett om man tillhör Norra eller Södra Halland. Strukturer för omhändertagandet för personer med ärftlighet för cancer kommer att visualiseras.

### **Region Blekinge**

Under 2022 har ersättare för cancersamordnare lett arbetet med att sammankalla representanter för de diagnosspecifika verksamheterna i regionen. Möte har genomförts tillsammans med RPPL och utvecklare på RCC Syd. Därefter fortsatt arbete tillsammans med nytilträdde cancersamordnare. Denna har tillsammans med utvecklare från Kirurgiska kliniken i Växjö med ansvariga läkare från kirurgiska-, hud-, gynekologi- samt mag- och tarmkliniken bildat en arbetsgrupp som nu format en projektgrupp och projektledare är tillsatt. Kartläggning av nuläget gällande remittering, uppföljning, volymer och psykosocialt stöd är genomförd. Under hösten 2023 har dialogmöte genomförts mellan projektgruppen, SFHC och RCC Syd. En uppföljningsmottagning för remisser från Klinisk genetik planeras för att kunna omhänderta patienter där ärftlighet för cancer fastställts. Regionen avser att denna nod kommer att ha ett övergripande ansvar i uppföljningarna av berörda patienter. Riktade utbildningsaktiviteter för berörda enheter/team planerade till januari 2024. Målet är att vid årsskiftet 2023/24 ha ett färdigt förslag på omhändertagandestruktur för beslut.

### **Region Skåne**

Förarbete: samtliga förvaltningar tillfrågades om representanter till projektgrupp som tillsattes i september 2021. Representant från flera olika specialiteter bildade en projektgrupp som leddes av RPPL och regional cancersamordnare. Gruppen hade ett flertal möten som mynnade ut i ett beslutsförslag HSN om "Struktur för omhändertagande av uppföljning av ärftlig cancer" (vg se bilaga 2 och 3). Sammanfattningsvis blev förslaget en centraliserad uppföljningsmottagning som koordinerar omhändertagandet av samtliga diagnoser. Denna placeras på Skånes universitetssjukhus, Sus. Vad gäller undersökningar och kontroller så genomförs dessa

decentraliserat på hemortssjukhuset. Budget för mottagningen fastställdes i februari 2023. Projektledare är utvecklare och cancersamordnare. Styrgrupp finns. Projektplan fastställd i juni 2023.

Kartläggning av nuläget har varit svår på grund av brist på kodning och uppföljningsverktyg, men är nu genomförd. Följande har gjorts:

- Identifierat aktuella grupper.
- Undersökt möjligheten till en strukturerad överlämning från barn till vuxensidan.
- Planering hur mottagningen på Sus ska organiseras.
- Första avstämning med Sus styrgrupp i oktober 2023.

Under hösten 2023 har dialogmöte genomförts med projektgruppen och SFHC, och det planeras för riktade utbildningsaktiviteter till berörda verksamheter.

### **Sjukvårdsregionala funktionen för ärftlig cancer**

Den sjukvårdsregionala funktionen för ärftlig (hereditär) cancer, SFHC, startade januari 2023 sin verksamhet och har bemannats med utvecklare (sjuksköterska 100%) och administrativt stöd med speciell registerkompetens. RPPL för ärftlig cancer har en central roll i fortsatta utvecklingen av funktionen. Ytterligare läkarkompetens är planerad. Funktionen är placerad på Klinisk genetik i Lund inom VO Klinisk genetik, patologi och molekylär diagnostik.

Funktionen arbetar i första hand med att stödja de regionala grupperna i sitt arbete att utveckla sina respektive strukturer för tydligt omhändertagande. Bland annat pågår planering med riktade utbildningsaktiviteter till regionerna utifrån behov. Kartläggning av befintliga omhändertagandestrukturer är också pågående. Detta är ett omfattande arbete med tanke på att ärftlig cancer berör många cancerdiagnoser. Arbeta pågår också för att implementera det nationella kvalitetsregistret för ärftlig cancer, NOGA.

Ovanstående utgör grundförutsättningarna för funktionens fortsatta arbete med att systematisk genomföra uppföljningar avseende omhändertagande av den enskilda personen liksom att göra kvalitetsutvärdering av vården. Rekryteringen till funktionen har tagit hänsyn till det övergripande ansvar som föreligger avseende spridning av information, skapa och genomföra utbildningar och bidra till forskning i Södra sjukvårdsregionen.

### **Sammanfattning**

I samtliga regioner pågår ett arbete med att etablera strukturer för omhändertagande av personer med ökad risk för ärftlig cancer. Regionerna Kronoberg, Blekinge och Skåne avser att arbeta fram en centraliserad mottagare för remisser från Klinisk genetik i Lund. En central stödfunktion för ärftlig cancer har etablerats för Södra sjukvårdsregionen. Den finns på Sus. Ett införande av gemensamt arbets sätt för uppföljning av personer med en hög risk för cancersjukdom ger möjlighet till förbättrad hälsa med minskad risk att insjukna i cancer. Det bidrar till god, jämlik och likvärdig vård i Södra sjukvårdsregionen.

## **Bilagor**

Bilaga 1. Gemensamma arbetsätt och rutiner för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom. Kartläggning nuläge Region Kronoberg.

Bilaga 2. Beslutsförslag HSN Struktur Skåne.

Bilaga 3. Flödesschema uppföljningsmottagning RS.