

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

Ordförandens förslag

1. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att etablera en tydlig struktur som tjänar som remissmottagare för ett decentraliserat omhändertagande i specialistvården för personer med risk för ärftlig cancer.
2. Uppdraget ska återredovisas på hälso- och sjukvårdsnämndens sammanträde 2021-12-21.

Sammanfattning

Ärftliga faktorer bedöms spela en tydlig roll i cirka 5-10 procent av all cancer. Det har påtalats både från patienter och från sjukvården att uppföljningen av personer med ärftlighet är ojämlik och inte alltid välfungerande. Förslaget är att det i Region Skåne etableras en struktur för att uppnå ett tydligt sammanhållet och samordnat omhändertagande för personer med ärftlig risk för cancer.

I ärendet finns följande dokument:

1. Beslutsförslag 2021-01-22
2. Delprojekt 18 SSVR Gemensamma arbetssätt och rutiner för uppföljning av patienter med ökad risk för cancersjukdom

Beskrivning av ärendet och skälen för förslaget

I cirka 5-10 procent av all cancer bedöms ärftliga faktorer spela en tydlig roll. En del av dessa kan förklaras av en medfödd genetisk förändring som ger en tydligt ökad risk för cancer. Vanligaste ärftligheterna är för cancer i bröst och äggstockar (förändringar i generna BRCA1 och BRCA2) och cancer i tjocktarm och livmoder (Lynchs syndrom). Utöver detta finns en mängd ovanliga medfödda genetiska förändringar som ger en ökad risk för tumörsjukdomar, allt ifrån barnaåldern till vuxen ålder.

Utredningen om det finns en ärftlighet för cancer sker vid den Onkogenetiska mottagningen vid Klinisk genetik i Lund. Utredningen kan initieras antingen av patienten själv genom egenremiss alternativt via remiss från sjukvården. Denna

utredning innefattar bedömning hur insjuknande i släkten ser ut, ofta genetisk analys samt genetisk vägledning till berörda personer. Ärftligheten är lika för både män och kvinnor, vilket gör att det är viktigt att alla nås av informationen. En person med ärftlighet kan ha en mycket hög risk att insjukna i cancer någon gång under livet, t.ex. upp emot 80 % vid vissa varianter av Lynchs syndrom. Cancerinsjuknandet sker också betydligt tidigare i livet jämfört med icke ärftlig cancer. Den ökade risken för ny cancer kvarstår hela livet, även om personen redan har insjuknat en gång i cancer.

För personer med ärftlighet rekommenderas ofta kontrollprogram av riskorgan för att upptäcka icke-symptomgivande cancer alternativt förändringar innan de hunnit utvecklas till cancer. Detta kan vara antingen regelbundna röntgenundersökningar, exempelvis av bröst (mammografi) eller undersökning av tjocktarm med koloskopi ("slangkikare"). Ett annat alternativ kan vara förebyggande operation, till exempel av bröst och äggstockar. Detta för att helt förebygga insjuknande i cancer.

För en person med ärftlighet så kan flera organ ha en ökad risk för cancer, t. x. både bröst och äggstockar (BRCA1 och BRCA2) eller tjocktarm, livmoder och urinvägar (Lynchs syndrom). Det finns för dessa ärftligheter tydliga riktlinjer i de nationella vårdprogrammen hur omhändertagandet skall ske. Bakgrunden till delprojektet är att det har påtalats både från patienter och från sjukvården att uppföljningen av personer med ärftlighet inte fungerat eller varierat.

En kartläggning har genomförts med intervju av regionala och lokala patientprocessledare för bröst- och tjocktarmscancer, representant för primärvården och patient- och närståenderåd och den Onkogenetiska mottagningen på Klinisk genetik i Lund.

Framtagna fakta visar att det oftast saknas en systematisk uppföljning av personer med ärftlighet för cancer och att det föreligger skillnader inom och mellan regionerna. För en betydande andel av personerna med ärftlig risk för cancer liksom för läkare och sjuksköterskor råder oklarhet om vilken instans i sjukvården som har ansvaret. Likaså finns ett stort behov av anpassat psykosocialt stöd för personer med ärftlighet och att detta behöver vara anpassat efter livets olika skeenden. Vidare har tydligt framkommit ett omfattande behov av ökad kunskap och utbildning inom området ärftlig cancer i sjukvården. Beräkningar för de olika regionerna visar att ärftlig cancer är kraftigt underdiagnostiserad, d.v.s. det är få personer som har identifierats med en ärftlighet jämfört med vad som är förväntat.

Förslaget är att det i Region Skåne etableras en struktur för att uppnå ett tydligt sammanhållet och samordnat omhändertagande för personer med ärftlig risk för cancer. En arbetsgrupp bildas med bred representation från berörda förvaltningar och primärvård i egen och privat regi för att arbeta fram ett förslag till struktur. Patientföreträdare ska involveras i arbetet.

Ekonomiska konsekvenser och finansiering

Finansiering av förslaget ska beaktas i budgetarbetet 2022.

Juridisk bedömning

Samråd med regionjurist har inte bedömts nödvändig.

Miljökonsekvenser

Ärendet medför inga miljökonsekvenser.

Samverkan med berörda fackliga organisationer

Samverkan/MBL-förhandling slutförs på regional nivå.

Uppföljning

Rapportering sker fortlöpande under året till hälso- och sjukvårdsdirektören.

Redovisning i hälso- och sjukvårdsnämnden i december 2021.

Gilbert Tribo
Ordförande

Pia Lundbom
Hälso- och sjukvårdsnämnden