



**Karolinska
Institutet**


**Stockholms läns
landsting**



REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND

Dokument namn
*Statusrapport verksamhetsutformning,
delprojekt 1*

Datum
December 2014

Dnr HSN 1 (35)

Cancerplan Bröstcancer 4D

**Statusrapport december 2014
- ett underlag för fortsatt arbete**

Delprojekt Verksamhetsutformning

Delprojektledare: Mariann Iiristo

i samarbete med Lars Löfgren och
Tina Bondesson



Innehåll

1. Patientsamverkan	4
2. Viktiga aktiviteter/förarbete	4
2.1. Workshops	4
3. Vårdvolym, Kapacitetsbehov och lokalbehov	5
3.1. Underlag för dimensionering av planerade bröstcentrum i SLL – 2012 års volym	5
3.2. Volymsimulering av behov för bröstcentrum	8
4. Verksamhetsutformning och lokalbehov	11
4.1. Diagnostik	12
4.2. Bröstradiologi	13
4.3. Cytopatologi	14
4.4. Öppenvårdsverksamhet	14
4.5. Kirurgi	16
4.6. Onkologi	17
4.7. Akut omhändertagande	19
4.8. Bröstcancer i slutenvård	19
4.9. Rehabilitering	19
4.10. Ärftlig bröstcancer	20
4.11. Klinisk forskningsenhet som samverkar med övriga bröstcentrum samt universitet/högskola	21
4.12. Multidisciplinära konferenser och arbetsmöten	22
4.13. Patienter med behov av avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) och palliativ slutenvård	22
5. Personal och kompetensförsörjning	23
5.1. Bröstradiologi	23
5.2. Cytopatologi	24
5.3. Kirurgi	24
5.4. Onkologi	25
5.5. Kontaktsjuksköterskor	26
6. Kvalitets och effektmått	26



**Karolinska
Institutet**


**Stockholms läns
landsting**



REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND

Dokument namn
*Statusrapport verksamhetsutformning,
delprojekt 1*

Datum
December 2014

Dnr HSN 3 (35)

6.1. Förslag på uppföljningsområden viktiga ur patientens perspektiv och för jämförelse mellan enheter.	27
6.2. Patientrapporterade mått	29
7. Referenser	30
8. Kortfattad sammanställning Workshopserie	31



1. Patientsamverkan

I regeringens utredning, En nationell cancerstrategi för framtiden, SOU 2009:11 framgår förslag på hur patientens ställning ska stärkas i vården. Bland dessa kan nämnas insatser för att öka patientens förståelse av och kunskap i frågor om hälsa och vård, ökad delaktighet i kliniskt beslutsfattande, satsningar på aktiv egenvård, ökad delaktighet i patientsäkerhetsarbetet vidare olika sätt att förbättra tillgängligheten i vården samt ökat deltagande i planering och utveckling av vården (1).

Regionalt cancercentrum har inom sin verksamhet startat ett flertal projekt inom ovanstående områden.

I etableringen av Bröstcentrum förordas patientsamverkan i arbetsgrupper vid planering och utveckling av vården vid Bröstcentrum. Bröstcancer 4D planerar ett delprojekt med kunskapsspridning av erfarenhetsbaserad utveckling av vård och vårdmiljöer i samverkan med patienter och närstående (experience based co-design). Internationella och nationella erfarenheter kommer att belysas vid ett kunskapsseminarium under våren 2015.

2. Viktiga aktiviteter/förarbete

2.1. Workshops

Som underlag för att identifiera möjligheter och risker med etablering av bröstcentrum har det genomförts workshops med representanter från patologi, onkologi, kirurgi, radiologi, vårdprogramgruppen inom bröstcancer samt patienter, patientföreträdare och patientföreningen Amazona. Syftet med workshops var att utföra en gapanalys mellan nuläge och önskat läge

Vid varje workshop belystes frågor om kontinuitet, jämlik vård, tillgänglighet, externa enheter, storskalighet kontra små enheter, forskningens roll och kompetensförsörjning.

Gemensamt och genomgående i alla workshops är slutsatsen att bröstcentrum måste ha tillgång till medicinska uppgifter om alla patienter, dvs. journal och röntgenbilder genom hela processen. IT-stödet är en grundläggande förutsättning för att bröstcentrum ska bli funktionella.

Ett bröstcentrum med sammanhållet ansvar överbryggat problemen med dagens ”stuprörsorganisation”.

BC ska stimulera och utveckla patientens möjlighet till egenvård.



För fullständig redovisning, se Kortfattad sammanställning workshopserie i slutet av dokumentet

3. Vårdvolymer, Kapacitetsbehov och lokalbehov

3.1. Underlag för dimensionering av planerade bröstcentrum i SLL – 2012 års volymer

År 2012 diagnosticerades 1 929 nya fall av bröstcancer i länet. Enligt Socialstyrelsens rapport om cancerincidens har den årliga ökningstakten de senaste 20 åren varit 1,3 procent för invasiv cancer. Antalet nyinsjuknade (incidensen) väntas fortsätta öka, huvudsakligen beroende på ålderssammansättning och växande befolkning. Utöver resurser för screening, diagnostik, kirurgi och onkologiska behandlingar behövs kapacitet och kompetens för psykosocialt omhändertagande och rehabilitering.

Behandlingsresultat inklusive överlevnad förbättras successivt och för närvarande finns drygt 20 000 kvinnor i länet som har eller har haft bröstcancer (prevalensen), varav ca 40 % är under behandling eller uppföljning. Nya terapimöjligheter både primärt och vid metastaserad sjukdom kommer att påverka antalet patienter som behöver vårdens resurser. Ca 18 % av dem som insjuknar i bröstcancer avlider slutligen i sjukdomen. Behovet av ASIH och palliativ vård förväntas successivt öka.

Föreliggande underlag baseras på utförd vård i SLL år 2012, i undantagsfall från 2011. I överensstämmelse med landstingets inriktningsbeslut för bröstcentrum ingår förutom bröstcancervård även omhändertagande av patienter med godartade bröstsjukdomar och tillhörande bröstoperationer i underlaget. I detta ingår också den verksamhet som finns på Onkologiska kliniken för ärftlig bröstcancer, liksom resurser från kliniken för rekonstruktiv plastikkirurgi.

Utförd vård inom de specialiteter som inte primärt ingår i det multidisciplinära teamet som deltar i utredning och behandling av bröstcancerpatienter ingår inte i underlaget.

I avsaknad av ett samlat heltäckande register har uppgifter inhämtats från ett flertal olika källor. När så varit möjligt har de volymuppgifter som inhämtas direkt från verksamheterna eller andra källor jämförts med motsvarande information från SLL: s analysdatabaser för vårdkonsumtion/vårdproduktion.

En del siffror vilar på säkrare grund än andra. Slutenvård och diagnossatt öppenvård är generellt sett väl registrerad. I öppenvården är läkarbesök oftare registrerade än sjuksköterskebesök, som sällan diagnosregistreras och ofta ingår som en oregistrerad



tjänst vid läkarbesök. Sjuksköterskornas rådgivande och stödjande samtal är erfarenhetsmässigt en vanlig vårdåtgärd som inte registreras systematiskt. Det är därför viktigt att registrerade besök, i synnerhet vad avser sjuksköterskor, kompletteras med annan verksamhetsbaserad information för att få rätt dimensionering.

Delar av medicinsk service har varit särskilt svårt att få grepp om. Där det inte har gått att få fram rimligt säkra uppgifter har vi avstått från att redovisa siffror.

På grund av osäkerhet kring rapporteringen av multidisciplinär konferens (MDK) har vi valt att inte redovisa siffror på antalet patienter som diskuteras på MDK. I Stockholms läns landsting genomförs minst sju konferenser sammantaget varje vecka vid befintliga bröstenheter.

Varje patient där malignitet misstänks eller har verifierats diskuteras på MDK både inför preoperativa och postoperativa behandlingsbeslut, ibland ett flertal gånger. I konferensen medverkar bröststradiologer, patologer, kirurger och onkologer samt kontaktsjuksköterskor både från kirurgi och från onkologi. Verksamheten är personellt och tidsmässigt mycket resurskrävande. Enligt Socialstyrelsen nationella riktlinjer skall alla patienter med bröstcancer diskuteras på MDK, vilket så gott som till 100 % redan är genomfört i Stockholms läns landsting.

Sammanfattningsvis bedömer vi att de för planeringen redovisade volymerna för läkarbesök, slutenvård, operationer, onkologiska behandlingar, mammografiscreening samt klinisk mammografi är pålitliga.

Observera att någon framskrivning av förväntad behovsökning inte ingår i nedan redovisade volymer. Vilket således återstår att ta höjd för i den fortsatta planeringen.

Vårdproduktion år 2012 med relevans för planeringen av bröstcentrum i SLL.

Medicinsk service	Antal
1. Mammografier	
- kallade till mammografiscreening	235 100
- genomförd mammografiscreening	167 400
- fullständig klinisk mammografiundersökning inkl. återkallade från screening	43 600



2. Ultraljudsundersökning bröst	26000
3. Punktationer utförda på mammografiavdelning sammansatt ultraljudsledt och stereotaktisk	10000
4. Kolindikering	1300
5. Röntgen av operationspreparat	2350
6. Magnetkameraundersökning (MR) bröst	550
7. Patologi	Bristfälligt underlag
Kirurgi	
8. Bröstoperationer	
- antal operationer, varav ca 25 % dagkirurgi	3650
- vård dagar i slutenvård	3700
- primära rekonstruktioner (ej lokala återfall)	140
- profylaktisk kirurgi och sekundära rekonstruktioner	Bristfälligt underlag
9. Besök	
- läkarbesök	14400
- sjuksköterskebesök	5200
- telefonkontakt läkare	Bristfälligt underlag
- telefonkontakt sjuksköterskor	Bristfälligt underlag
Onkologi	



11. Slutenvård	
- vårdtillfällen	760
- vård dagar	3800
12. Dagvård	100
13. Besök	
- läkarbesök	17900
- sjuksköterskebesök	4300
- telefonkontakt läkare	Bristfälligt underlag
- telefonkontakt sjuksköterskor	5000
- öppen telefonrådgivning via tele Q	31500
Adjuvant och palliativ behandling	
15. Strålbehandling	34000
16. Medicinsk cancerbehandling	12700

3.2. Volymsimulering av behov för bröstcentrum

En simuleringsmodell har tagits fram för att åskådliggöra kvinnors väg från första kontroll till eventuell cancerdiagnos och efterföljande behandling. Med hjälp av modellen har simuleringar gjorts för att ge en bild av hur vårdbehovet kan komma att se ut givet de antaganden som har gjorts.

Som grundscenario har vi använt år 2012, för att kunna jämföra verkligt utfall med utfall från simuleringarna. Sedan har vi tittat på år 2020 och 2024, med antagna befolkningsökningar av 14 % och 20 % vardera, och en ökning av cancerincidensen på 0 %, 1 % och 2 %.



Att tänka på då resultat och tabell betraktas¹

- Vad vi får ut från simuleringen beror på vilken data som matats in.
- Resurs- och kapacitetsbegränsningar är **INTE** fångat i någon större grad i modellen. Därför bygger resultaten på att inga större problem uppstår vad det gäller detta – vilket är ett tydligt osäkerhetsmoment.
- Sju olika scenarier har simulerats tio gånger vardera. Siffrorna som visas i tabellen visar dels spridningsintervallet (avrundat till tiotal) och dels medeltalet (avrundat till närmaste femtiotal). På grund av den inbyggda slumpmässigheten så varierar dessa siffror om simuleringarna görs om. Därför presenteras siffrorna med avrundning.
- Sammanfattningen i tabell visar totalsiffror, det vill säga summan av alla cancercenter. Fördelning på respektive cancercenter fås fram genom att ta lämplig procentandel av totalen. Detta förutsätter dock att resurs-/kapacitetsproblem inte uppstår (enligt ovan).
- Alla scenarier utgår från 2012 års åldersstruktur av befolkningen i Stockholms län. Vid simuleringarna görs det förenklade antagandet att en ökad befolkning innebär en procentuell ökning av antalet, men ingen förändring i strukturen.
- Procentökningarna (14 % och 20 %) är uträknade från prognoser av hur stor folkmängden kommer att vara 2020 och 2024. Olika prognoser ger olika siffror för detta.
- Ökningen av cancerincidens har skapats i modellen genom att successivt öka antalet patienter som går vidare i processen efter nybesök och öka andelen maligna patienter.
- Metastaspatienter genomgår enbart en typ av behandling i modellen. Det vill säga endokrina patienter genomgår bara endokrin behandling och på samma sätt för cytostatika.
- Antalet metastaspatienter har tagits fram med hjälp av en förenklad beräkning av det genomsnittliga antalet metastaspatienter per år, där varje år "belastas" av årets patienter plus patienter från tidigare år.

¹ Detta avsnitt har inte skrivits om avseende ändrat intervall för mammografiscreening för kvinnor i åldern 40-49 år from 2015.



Vi har utgått från 2012 som grundfallet. Det året var det 200 nya metastaspatienter på 1800 nya cancerfall. 50 % av metastaspatienterna räknas som endokrina, med en medelöverlevnad på 5 år. Övriga 50 % räknas som cytostatika, med en medelöverlevnad på 3,5 år.

2012 och föregående års metastaspatienter blir då:

$$0,5 * 200 * 5 + 0,5 * 200 * 3,5 = 500 + 350 = 850 \text{ st}$$

- Hur man tar fram antalet metastaspatienter för framtida simuleringar förklaras med ett exempel:
Om vi vid några simuleringar av ett scenario får ett snitt på 2225 nya cancerfall så multipliceras det med andelen metastaspatienter (850) per nytt cancerfall (1800):
 $2225 * (850/1800) = 1051 \text{ st.}$
Efter detta görs det nya simuleringar med en "bättre" skattning av antalet metastaspatienter.
- I antalet operationer ingår maligna, benigna, reoperationer och plastik. Antalet cytostatika gäller både nya och återfallspatienter.
- Kom ihåg! Sifforna i tabellen innehåller STORA osäkerheter, men är eventuellt ändå bästa befintliga sammanställningen i dagsläget!
- Osäkerheten via modellens stokastik är enbart ett fåtal %.
- Osäkerheten p.g.a. osäkerhet i input är betydligt större liksom osäkerhet p.g.a. att resursbegränsningar inte beaktats.



RESULTAT FRÅN SIMULERINGAR AV 7 SCENARIER, 10 simuleringar/scenario

OBS! Simuleringarna förutsätter tillräcklig kapacitet hos de inblandade verksamheterna – och fångar därför inte eventuell problematik här. Det gör att sammanställningen bör ses som en skattning av behovsbilden, som inte uttalar sig om huruvida detta behov kommer att kunna hanteras!

Förutsättningar (scenario)	Hälsokontroller	Operationer (inkl plastik)	CTSim	Cytostatika (Nya & återfall)	Strålbehandling	Cancerfall
Grunddata (år 2012), 850 metastaspatienter	167170 – 167750, medel 167450	3300 – 3490, medel 3400	1190 – 1300, medel 1250	10000 – 10610, medel 10250	26280 – 28580, medel 27400	1710 – 1820, medel 1750
Befolkning ökad 14 % (år 2020), 969 metastaspatienter, samma cancerincidens som 2012	191280 – 192060, medel 191600	3790 – 3980, medel 3900	1350 – 1490, medel 1450	11440 – 12370, medel 11800	29950 – 32600, medel 31350	1950 – 2110, medel 2000
Befolkning ökad 14 % (år 2020), 1039 metastaspatienter, cancerincidens ökat 1 % sen 2012	191340 – 191860, medel 191650	4060 – 4240, medel 4150	1520 – 1610, medel 1550	12490 – 13210, medel 12800	33520 – 35300, medel 34550	2160 – 2260, medel 2200
Befolkning ökad 14 % (år 2020), 1138 metastaspatienter, cancerincidens ökat 2 % sen 2012	191110 – 191810, medel 191500	4250 – 4400, medel 4350	1650 – 1740, medel 1700	13150 – 14350, medel 13800	36210 – 38080, medel 37250	2330 – 2420, medel 2400
Befolkning ökad 20 % (år 2024), 1020 metastaspatienter, samma cancerincidens som 2012	199830 – 200760, medel 200450	3930 – 4160, medel 4050	1440 – 1560, medel 1500	12000 – 12910, medel 12450	31780 – 34250, medel 32750	2040 – 2200, medel 2100
Befolkning ökad 20 % (år 2024), 1152 metastaspatienter, cancerincidens ökat 1 % sen 2012	200000 – 200790, medel 200500	4300 – 4590, medel 4450	1610 – 1760, medel 1700	13550 – 14350, medel 13900	35630 – 38590, medel 37400	2290 – 2480, medel 2400
Befolkning ökad 20 % (år 2024), 1286 metastaspatienter, cancerincidens ökat 2 % sen 2012	200080 – 200950, medel 200600	4720 – 5010, medel 4900	1900 – 2000, medel 1950	14840 – 16160, medel 15700	41870 – 43860, medel 43000	2670 – 2850, medel 2750

Simuleringen ovan är utförd av: *Malin Karlsson, Anders Bohman, Stefan Bengtsson vid Systemtänkande och Simulering Hsf*

4. Verksamhetsutformning och lokalbehov

För att skapa förutsättningar för ett patientfokuserat flöde och bör man vid planeringen av bröstcentrums lokaler så långt det är möjligt samordna dessa så att patienten har närhet till alla bröstcentrums vårdenheter och funktionsområden.

Bröstcentrum ansvarar för att skapa en vårdprocess som säkrar patientens väg genom hela bröstcancer vården. Målet är att alla ska få tillgång till säker vård av högsta kvalitet och att forskningen ska integreras i vården och ny kunskap snabbt ska komma patienten till godo. Bröstcentrums arbetssätt ska även bidra till att stärka patientens insyn och delaktighet i vården, från screening via behandling till



rehabilitering och uppföljning. För ett antal patienter krävs även utredning och behandling av återfall i sjukdomen.

Bröstcentrum skall utföra en medicinskt högkvalificerad vård med särskilt fokus på en för alla patienter jämlik bröstcancervård där patientens väg i vården underlättas. Team med ett för patienten begränsat och definierat antal personer och yrkesfunktioner ska bidra till ökad kontinuitet. Teamet ska dokumenteras i patientens individuella vårdplan.

Helhetssyn kring patientens behov stärks när fler kompetenser samlas på ett ställe och vårdåtgärder kan samordnas på ett bättre sätt. Möjligheter till samarbete ökar när fler specialiteter och yrkesgrupper arbetar närmre varandra. Närheten bidrar också till kompetensutveckling och förbättrar möjligheterna till samverkan i forskningsprojekt.

I uppdraget ingår även att skapa förutsättningar för rehabilitering under och efter kirurgiska och onkologiska behandlingar. För patienter och anhöriga med misstänkt risk för ärftlig bröstcancersjukdom skall centrum erbjuda adekvat utredning och uppföljning.

För de patienter som insjuknar i återfall av sjukdomen ansvarar centrum för hela vårdkedjan från metastasutredning och behandling samt rehabilitering inkluderat psykosocialt omhändertagande fram till avslutande av onkologiska behandlingar. Bröstcentrum ansvarar för att etablera och tydlig kontakt mellan bröstcentrum och övriga vårdgivare i kedjan främst ASIH/palliativa vårdenheter. En tydlig ansvarsfördelning skall etableras för att säkra patientens optimala omhändertagande i varje del av vårdförloppet.

Verksamheten skall skapa förutsättningar för en patientnära forskning. Bröstcentrum skall etablera universitetssjukvård i nära samarbete med universitet och högskolor och därmed möjliggöra deltagande i kliniska studier på samtliga bröstcentrum. En ökad andel av patienterna bör erbjudas möjlighet att delta i klinisk forskning och forskningsresultaten göras tillgängliga för patienterna.

4.1. Diagnostik

Kvinnor och ett fåtal män kan behöva bröstcentrums resurser för utredning och behandling av bröstsjukdomar. Majoriteten är de kvinnor som kallas till mammografiscreening. Av de nära 170 000 kvinnor som hörsammar inbjudan till screening återkallas cirka 3 procent för fortsatt utredning. En halv procent av screenade kvinnor får diagnosen bröstcancer. Den största gruppen kvinnor som gör mammografiscreening är alltså friska och avslutas med friskbesked.



Övriga patienter kommer till bröstcentrum via remiss från annan vårdgivare eller tar själva kontakt med mottagningen på grund av symtom eller oro för bröstcancer. Efter utredning, s.k. trippeldiagnostik, kan flertalet avslutas med friskbesked medan knappt tre procent diagnosticeras med bröstcancer och går vidare till behandling.

Vid remissförfarande, alternativt, selektion från screening ansvarar bröstradiolog för att utredning påbörjas med kompletterande radiologisk undersökning och biopsi. Det finns ett uttalat önskemål från patientföreträdare att svar på undersökningar ska ges samma dag och Bröstcentrum rekommenderas att eftersträva detta. Detta bör särskilt beaktas för det stora antal kvinnor som söker vård för benigna symtom. Patienter som utreds för misstänkt knöl i bröstet har ofta oro för cancer och av den anledningen bör utredningar handläggas snarast och utan onödiga väntetider. Opublicerade data från en patientgrupp i Stockholm bekräftade inte de farhågor som delar av professionen uttryckt om cancerbesked samma dag men att den enskilda kvinnans behov och mentala beredskap ska beaktas. Där förutsättningar inte finns för så kallad "one stop shop" ska målet vara att tid för diagnosbesked hos läkare ska erbjudas inom 5 dagar efter cytologisk provtagning och 7 dagar vid histologisk provtagning. I samband med diagnos ska en vårdplan upprättas. Namngiven kontaktsjuksköterska ska erbjudas senast i samband med diagnosbesked.

4.2. Bröstradiologi

- a. Screening
- b. Klinisk mammografi
- c. Ultraljud/ABVS
- d. Biopsi med radiologiskt stöd (ultraljud, stereotaktisk)
- e. MR inklusive biopsi

Tillgänglighet kan tillgodoses genom etablering av lokal för mammografi på annan geografisk plats (extern enhet). Den externa enheten ska drivas av bröstcentrum eller därav utsedd underleverantör som har *hela* det bröstradiologiska uppdraget på bröstcentrum. Om bröstcentrum har externa enheter så är det viktigt för kontinuitet och kompetensutveckling att de bemannas av bröstcentrum som en del i det samlade ansvaret och att personalen roterar mellan bröstcentrum och extern enhet. Selektade kvinnor ska erbjudas samma vårdprocess som för kvinnor vars screening sker inom huvudcentrum.

Det är viktigt att hela utredningen fram till diagnos är sammanhållen. Klinisk mammografi på bröstcentrum ska ha tillgång till ultraljudskompetens, finnålspunktioner, samt olika typer av biopsier gjorda med ultraljud eller med hjälp av mammografiutrustning. Vidare möjlighet till galaktografi och preoperativ indikering. Därutöver bör möjlighet till undersökning med magnetkamera av bröst finnas. Undersökning av bröstpreparat under pågående operation, inklusive ultraljud av dessa, är ett absolut krav



Bröstcancerbehandlade kvinnor ska erbjudas mammografikontroller med individualiserat intervall och oberoende av ålder.

4.3. Cytopatologi

- a. Service på mammografiavdelning – (kontrollera att materialet är representativt)
- b. Punktionsmottagning
- c. Patologavdelning nära (lämna in material)
- d. Peroperativt fryssnitt
- e. Biobankning

På ett bröstcentrum ska det finnas kompetens inom cytologi, bröstpatologi och biomedicinsk analys, samt möjlighet till hantering av biobanksmaterial. Ett fullständigt patologilaboratorium inklusive de resurser som fordras för högkvalitativ forskning bör finnas lokalt eller säkras genom avtal med externa laboratorier. Forskningen kring tumörbiologiska markörer för att kunna skraddarsy behandling och undvika över- och underbehandling är intensiv och för framtidens vård och vidare forskning är det troligt att utökad avancerad teknik kommer att behövas. Inom bröstprocessen bör patologerna vara en del av det patientnära multidisciplinära teamet med ett nära samarbete med bröstradiolog och övriga specialister. Det är önskvärt att samma patolog ska kunna följa sin patient från cytologi till slutligt besked om de mikroskopiska undersökningarna av operationspreparaten i samband med den multidisciplinära konferensen.

4.4. Öppenvårdsverksamhet

Med tanke på de stora patientvolymerna som ska omhändertas på bröstcentrum bör verksamhet planeras varje vardag och med flexibilitet i öppettiderna. Vid längre perioder med helgdagar och under semesterperioder bör bröstcentrum bemanna så att tillgänglighet till den specifika kompetensen säkerställs och att väntetider inte överstiger målet. Telefontillgänglighet till sjuksköterska ska finnas för patienterna under hela dygnet och för att säkerställa rätt kompetens kan detta med fördel samordnas mellan de tre bröstcentrum. Tjänstgörande sjuksköterska ska alltid ha möjlighet till kontakt med beslutsfattande läkare. Liknande samarbete kan ske med medicinska jourlinjer inom respektive specialitet.

Besök i öppenvården är ofta multidisciplinära så tillvida att patienten kan ha behov av att möta flera yrkesfunktioner vid samma besök oberoende av vilken funktion patienten primärt är bokad till. Kontaktsjuksköterskans roll i verksamheten är central som koordinator för patientens process. Det medför att sjuksköterskor utöver egna planerade mottagningsbesök även ska finnas tillgängliga vid övrig mottagningsverksamhet. Stora delar av arbetet är administrativt och en viktig del av



kontaktsjuksköterskans arbete är att samordna och planera patientens vård. Bröstcentrum bör eftersträva en utveckling av administrativa och tekniska stödfunktioner för att effektivisera vårdprocesserna. Detta frigör tid för direkta patientkontakter.

Varje bröstcentrum ska bedriva sin verksamhet i multidisciplinär samverkan. Det innebär att alla patienter ska diskuteras på multidisciplinär konferens innan behandlingsbeslut. Nationella riktlinjer krävställer arbetssättet och målvärdet är satt till 100 procent. Det multidisciplinära teamet består av bröststradiolog, patolog, kirurg, onkolog och kontaktsjuksköterska. Vid behov involveras ytterligare kompetens inom t ex plastikkirurgi och rehabilitering.

Så långt det är möjligt bör bröstcentrums lokaler ligga i nära anslutning till processens alla delar. Idag är kirurgisk och onkologisk öppenvård samlad kring respektive specialitet. I pilot bröstcancer 4D identifierades fördelar med en samlad verksamhet där det gemensamma ansvaret för patientens vård blir tydligt. En samlad verksamhet minskar tidigare identifierade brister med en splittrad vårdkedja med övergångar som påverkar patientsäkerheten. Dessutom stärks patientfokus med tydligare överblick över processen. Samverkan ökar tillgänglighet och kontinuitet och genom helhetssyn kan individuell planering göras med minskade ledtider som följd. Fördelar sågs också med att det multidisciplinära teamet kring patienten arbetar i gemensamma lokaler. I utredningsfasen och vid ställningstagande till primär behandling är det angeläget att hela teamet samlas kring patienten. För att minska känslan av storskalighet kan lokalerna ordnas som mindre enheter inom respektive specialitet.

Verksamheten ansvarar för att hela patientens vård kring bröstcancersjukdomen samordnas inkluderat möjlighet till deltagande i forskning. Samordning av forskningsinsatser ökas också av en samlad verksamhet i omedelbar närhet till varandra. Bröstcentrum ska ha lokaler för klinisk prövningsverksamhet och tillhörande personal. Samverkan med övriga bröstcentrum är nödvändigt.

Enligt rapport där kontaktsjuksköterskefunktionen utvärderats föreslås ny uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskor.

Kontaktsjuksköterskan ska:

- Vara tydligt namngiven för patienten
- Ha ett tydligt skriftligt uppdrag
- Vara närvarande när diagnosen ges
- Ha kunskaper som regleras av innehåll och avgränsningar i varje patientprocess
- Ha tillräcklig kompetens för att kunna informera om sjukdom och behandling*
- Vara tillgänglig vardagar 8-16 och kunna hänvisa till annan kontakt när han/hon inte är tillgänglig*



- Ansvara för att en individuell skriftlig vårdplan, där rehabilitering ingår upprättas (även om den kan upprättas av andra)*
 - Delta i multidisciplinära ronder/möten
 - Informera om kommande steg
 - Ge stöd till patienten och närstående, vid normal krisreaktion samt vägleda till psykosocialt stöd vid behov
 - Uppmärksamma behov av stöd till barn (0-18 år) med sjuka föräldrar*
 - Förmedla kontakt med andra yrkesgrupper utifrån patientens behov
 - Säkerställa patientens delaktighet och inflytande i sin vård
 - Medverka till att direktinläggning underlättas vid behov
 - Bevaka väntetider
 - Ansvara för aktiva överlämningar till eventuell ny kontaktsjuksköterska
 - Aktiv i bevakning av aktuell forskning där patienten kan delta och förmedla kontakt med forskarteam*
 - Verka som lokala processledare*
- (Punkter markerade med * innebär en förändring gentemot den nationella funktionsbeskrivningen) (2).

4.5. Kirurgi

Enligt den regionala årsrapporten 2012 blev 92 % av alla nya patienter opererade före eller mer sällan efter primär medicinsk behandling. Av de opererade patienterna fick 64 % en bröstbevarande operation och på övriga opererades hela bröstet bort (mastektomi). Under de senare årtionena har en ökning av andel bröstbevarande operationer ägt rum. Utvecklingen av bröstcancerkirurgi har till följd av tidig diagnostik och utveckling av kirurgiska metoder, som portvaktkörteloperation (sentinel node biopsy), inneburit mindre ingrepp och risker för patienten i många fall. Det har medfört en utveckling mot att fler operationer kan utföras i dagkirurgisk verksamhet.

Enligt nationell och internationell konsensus bör rekonstruktiv kirurgi alltid diskuteras i samband med mastektomi om det inte finns kontraindikationer. Rekonstruktiv kirurgi utförs till del av plastikkirurger och till del av vidareutbildade bröstkirurger och ofta i samarbete mellan specialisterna. Primär rekonstruktion innebär återskapande av bröstet vid samma operation som mastektomi. Sekundär rekonstruktion innebär att bröstet återskapas vid ett senare skede, vid en separat operation. Majoriteten av bröstrekonstruktionerna görs med implantat men kroppsegen vävnad används också. Primärrekonstruktion innebär en lägre kostnad än senrekonstruktion och ger likvärdiga medicinska resultat, enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för bröstcancerterapi. Man måste dock beakta att primär rekonstruktion inte alltid är möjlig eller lämplig.



Svensk Förening för Bröstkirurgi har, med stöd av Svensk Plastikkirurgisk förening, formulerat krav för tilläggsutbildning inom onkoplastikkirurgi för bröstkirurger, där kunskap om och viss färdighet inom rekonstruktiv kirurgi ingår. Godkännande av tilläggsutbildning görs gemensamt av företrädare för professionerna.

Behovet av primära rekonstruktioner tillgodoses inte fullt ut idag. En femtedel av de som mastektomerats i samband med nyupptäckt bröstcancer får primär rekonstruktion men behovet uppskattas vara upp till det dubbla. Bröstkirurgerna i Stockholm samarbetar i ett nätverk, bland annat med avsikt att likforma bedömningar och indikationer.

Vi ser alltså ett ökat behov av onkoplastikkirurgi och särskilt vid primära rekonstruktioner. En bröstrekonstruktion innebär vanligen flera operationer för den enskilde individen. Det ökande antalet rekonstruktioner innebär alltså ett ökat behov av operationsresurser både pga. längre operationstider och fler kirurgiska ingrepp. Bröstrekonstruktion vid mastektomi på grund av lokalt återfall och s.k. profylaktiska operationer hos kvinnor med hög ärftlig risk för bröstcancer genererar också resursbehov.

4.6. Onkologi

- a. onkologisk öppenvårdsverksamhet (mottagning)
- b. Onkologisk behandlingsavdelning och dagvårdsavdelning
- c. Onkogenetisk mottagning
- d. Strålbehandling inklusive tillhörande vårdbehov under behandlingstiden.

Bröstonkologisk behandling består ofta av flera olika modaliteter. Samarbete mellan olika enheter som utför vård inom onkologin skall säkerställas så patientens väg inte bryts. Varje enhet har ett ansvar för att nästa steg i vårdförloppet är planerat.

Kvinnor med bröstcancer har långvarig kontakt med den onkologiska delen av processen, minst 5 år efter operationen ofta längre. Under det första året efter diagnos föreligger ofta komplexa behov av vård med flera kompetenser inblandade. Uppföljning efter sjukhusbunden behandling ska ske inom verksamhet med god kännedom om behandlingens funktionella och psykosociala biverkningar. Förändringar i behandlingsriktlinjer kan förändra rekommenderade uppföljningstider och kontaktbehovet med bröstcentrum. Det har i kontakt med patientföreträdare framkommit att patienter efter avslutad behandling har starka önskemål om att ha möjlighet till direktkontakt med onkologisk bröstcancerverksamhet (framtida bröstcentrum). Många patienter uttrycker önskemål om varaktig tillgång till specialistkompetens kring sin cancersjukdom.



Onkologisk bröstcancermottagning bör organisera sin verksamhet så att dagligt samarbete kring patienter möjliggörs mellan behandlande onkolog och kontaktsjuksköterska. Flertalet patienter under behandling har många kontakter med mottagningen dels planerade besök men också vid nytillkomna besvär, ibland av akut karaktär.

Ett växande antal patienter med återfall i sjukdomen har lång överlevnad med pågående onkologisk behandling och många vårdkontakter. För denna patientgrupp krävs nära samarbete med externa samarbetspartners fortlöpande som radiologiska kontroller, punktioner av metastaser, smärtekonsult, palliativ verksamhet m.fl.

En onkologisk dagvårdsavdelning har som huvuduppgift att administrera läkemedelsbehandling. Bröstcancervården har också behov av övervakning i samband med eller efter medicinska ingrepp eller undersökningar samt vid akuta symtom som inte ska handläggas på akutmottagning.

Den medicinska behandling som administreras på onkologisk enhet ska följas upp avseende patientens välbefinnande och biverkningar. Denna uppföljning bör göras av vårdpersonal som är väl bekant med de aktuella behandlingarna och den enskilda patientens situation inför och i samband med behandling. Grundbemanning på en medicinsk behandlingsavdelning är specialistsjuksköterskor inom cancervård med specifik kompetens för hantering och administrering av cytotoxiska läkemedel. Enheten skall även ha omedelbar tillgång till onkolog för bedömning av patienter med symtom som påverkar pågående behandling, ordinationer av läkemedel samt för akuta reaktioner i samband med administrering av läkemedel. Medicinsk behandlingsavdelning ska även ha samarbete med akutteam på sjukhuset.

Strålbehandling vid bröstcancer utgörs främst av postoperativ strålbehandling mot bröst eller bröstkorgsvägg och eventuella lymfkörtelstationer. En mindre del utgörs av palliativa behandlingar framför allt mot skelettmetastaser och hjärnmetastaser. Strålbehandlingen genomförs idag på två geografiska onkologiska enheter, Radiumhemmet och Södersjukhuset. Det innebär att av de tre planerade bröstcentrum kommer två att ha strålbehandling inom centrets område medan St Görans i nuläget kommer att behöva skicka sina patienter till de andra enheterna för att strålbehandling. Enligt rekommendation från onkologiska kliniken är det önskvärt att de två strålbehandlingsenheterna består av fullständiga strålvårdprocesser för datortomografi/MR, targetritning, dosplanering, strålverifikation etc. Kompetenser i form av onkologer, specialistsjuksköterskor, dosplanerare, fysiker och ingenjörer är nödvändiga för denna vårdprocess. En sådan planering innebär att patienten får en väl sammanhållen vårdprocess med tillgång till specialister från olika professioner där eventuella radioterapeutiska frågeställningar kan lösas på plats och multiprofessionellt. Önskvärt är att de tre bröstcentra har



onkologer med strålbehandlingskompetens som aktivt deltar i strålbehandlingsverksamhet för att garantera en kontinuerlig teknisk och medicinsk utveckling av strålbehandling vid bröstcancer utifrån nationella och internationella riktlinjer.

När strålbehandling inte kan utföras på bröstcentrum ska tydliga rutiner säkerställas för informationsöverföring, avseende planerad behandling, mellan personal och till patient.

Beslut kring palliativ strålbehandling vid bröstcancer görs av behandlande läkare på bröstcentrum ofta i samband med terapikonferens. Planeringen av den palliativa strålbehandlingen görs på strålbehandlingsenheten.

4.7. Akut omhändertagande

Bröstcentrum ska ansvara för att patienter under behandling med akuta symtom kan kontakta verksamheten dygnet runt. Symtom och biverkningar/komplikationer ska i första hand, där det är medicinskt tillämpligt, hanteras direkt av bröstcentrum utan att patienten hänvisas till akutmottagning. Direktintag i slutenvård skall eftersträvas för patientgruppen.

4.8. Bröstcancer i slutenvård

Bröstcancer patienter har begränsat slutenvårdsbehov både i samband med kirurgisk och med onkologisk behandling. Kirurgisk behandling sker främst elektiv och har litet behov av akutintag, relaterat till kirurgiska komplikationer. Onkologisk slutenvård är oftare av akut karaktär med korta till medellånga vårdtider. Patienter med cancersjukdom har ofta komplicerade medicinska behov. Sjukdomens karaktär medför behov av närståendemedverkan i vården. Onkologiska patienter i slutenvård har ofta behov av kuratorskontakt, dietist, sjukgymnast och även arbetsterapi. Möjlighet till psykosocial kompetens är nödvändig liksom möjlighet till kontakt med olika trossamfund för de patienter som har önskemål om detta. Enkelrum bör erbjudas.

Behovet av kompetens hos personalen skiljer sig mellan kirurgisk behandling och icke kirurgisk cancerbehandling samt palliativ vård. Detta bör särskilt beaktas vid verksamhetsutformning av slutenvårdsavdelningar.

4.9. Rehabilitering

Den grundläggande cancerrehabiliteringen på bröstcentrum ska tillgodoses av sjukvårdsteamet där kontaktssjuksköterskan har ett tydligt ansvar att informera och identifiera patientens behov av cancerrehabilitering. Rehabiliteringsplanen för



patienten ska ingå i den individuella vårdplanen. Patienter kommer att ha varierande behov av rehabiliteringsinsatser under sin tid på bröstcentrum. Patienters behov av stöd psykosocialt, vid återgång i arbete, frågor kring sexualitet, kost, motion och andra livstilsfrågor ska tillgodoses inom teamet på bröstcentrum i samarbete med andra hälsoprofessioner med adekvat kompetens. Detta bör beaktas i planeringen av bröstcentrum, så att patientens eventuella behov av utökad rehabiliteringskompetens kan tillgodoses på ett adekvat sätt på plats på bröstcentrum alternativt annan vårdgivare (se nedan, Regionalt centrum för cancerrehabilitering).

Rehabiliteringsinsatser vid bröstcancer ska vara multiprofessionella och bör även kunna ske gemensamt och i team med patienten. Den största delen av rehabiliteringsbehoven bör tillgodoses inom öppenvård.

I befintliga kirurg och onkologkliniker finns idag tillgång till de flesta av de aktuella rehabiliteringskompetenserna, detta möjliggör också en nära kontakt och möjlighet till teammöten och direktkonsultationer. Som framgår av sammanställningen från workshopserie (se bilaga) finns önskemål om att bröstcentrum även i fortsättningen har rehabiliteringskompetens inom centrum. Med etablering av ett Regionalt cancercentrum för rehabilitering under 2015 öppnas nya möjligheter för samarbete kring bröstcancerpatienters rehabilitering.

Bröstcentrum har möjlighet att skapa ett nära samarbete med Rehabiliteringscentrum för patienter med utökade behov av psykosocialt stöd och för att möjliggöra patienternas deltagande i aktiviteter som finns utanför bröstcentrum. Man kan identifiera nya och delvis utvecklade forskningsområden som skeletthälsa vid cancerbehandling, neuropati och kognitiv svikt efter cytostatikabehandling.

Många patienter har svårigheter kring återgång i arbete. De flesta patienter kan få stöd kring sjukskrivning och återgång i arbete av det ordinarie sjukvårdsteamet under pågående behandling på bröstcentrum. Långvarigt nedsatt arbetsförmåga efter avslutad behandling kan kräva särskild kompetens inom försäkringsmedicin som aktuella patienter bör erbjudas. Det bör särskilt beaktas att många patienter har etablerade kontakter med primärvården och andra specialiteter pga. samsjuklighet. Dessa kompetenser bör involveras i patientens bröstcancervård för förbättrad helhetssyn för patienten och rätt vårdnivå.

I planering av lokaler för bröstcentrum behöver det tas hänsyn till att ovanstående funktioner ryms inom verksamheten.

4.10. Ärftlig bröstcancer

Dagens verksamhet inom ärftlig bröstcancer delas mellan två kliniker, dels kliniken för klinisk genetik, dels onkologiska kliniken. Genetisk utredning sker både på



Kliniken för klinisk genetik och Onkologiska kliniken medan uppföljning av identifierade personer med ökad risk för bröstcancer sker på onkologiska kliniken. Involverade personalkategorier i kärnverksamheten är genetisk vägledare, läkare med specialistkompetens inom klinisk genetik respektive onkologi. I samband med utredning och preventiva åtgärder involveras även personal med psykosocial kompetens, plastikkirurgisk, bröstkirurgisk samt gynekologisk kompetens. Administrativt stöd krävs för den omfattande dokumentationen och samverkan med andra verksamheter.

Kvinnor med oro för ärftlig risk utan aktuell sjukdom eller familjeanamnes kan utredas av Kliniken för klinisk genetik.

Varje bröstcentrum skall etablera samarbete med kliniken för klinisk genetik. Bröstcentrum skall särskilt uppmärksamma kvinnor med bröstcancer där det föreligger misstanke om ärftlig benägenhet. Särskild hänsyn kan behövas i såväl behandlingssituation som vid uppföljning och utredning av familjen.

Inom varje bröstcentrum bör det finnas övergripande kunskap om ärftlig bröstcancer. Denna kunskap är nödvändig vid behandlingsbeslut för patienter med bröstcancer. Varje bröstcentrum bör ha läkare med specifik kompetens kring ärftlig bröstcancer som deltar vid multidisciplinär konferens. Detta bidrar till kunskapsspridning och välgrundad handläggning.

Det finns stora fördelar ur ett kompetensförsörjningsperspektiv att utredning av kända familjer och uppföljning av friska personer med ökad risk för bröstcancer samlas inom ett centrum. För att säkerställa kompetens på alla tre centra kan rotationstjänster skapas. Ett nätverk med regelbundna multidisciplinära konferenser kring patienter med hereditet för bröstcancer är nödvändigt. Samtliga kompetensområden skall representeras.

Det finns definierade uppföljningsprogram för personer med ökad risk för bröstcancer. Denna uppföljning kan ske på centraliserat på ett bröstcentrum. Kvinnor med genomgången bröstcancerbehandling följs enligt vårdprogram på respektive bröstcentrum.

Det är önskvärt att uppdraget kring prevention av ärftlig bröstcancer definieras tydligt och skiljs från uppdraget för utredning, behandling och uppföljning av bröstcancer. I befintlig verksamhet ses en nedprioritering av ärftlighetsverksamhet till förmån för patienter med manifest sjukdom eller symtom. Detta har skapat långa handlingsstider för ärftlighetsutredningar.

Efterfrågan av utredning och preventiva åtgärder är ökande. Det finns ett kompetensgap med brist på genetiska vägledare, specialistsjuksköterskor och läkare med specialistkunskap.

4.11. Klinisk forskningsenhet som samverkar med övriga bröstcentrum samt universitet/högskola

Bröstcentrum skall skapa möjlighet för att alla patienter där det är tillämpligt skall erbjudas deltagande i pågående forskning. Det medför att bröstcentrum skall ha en



infrastruktur där varje patient screenas för pågående studier i regionen. Samarbete mellan centra så att patienter kan erbjudas deltagande i forskning på annat centrum om det egna centrat inte har studien.

Koordinator med särskilt ansvar för forskning har det övergripande ansvaret för rutiner kring studier och studieinformation till patienter och vårdpersonal.

Lista på pågående och avslutade forskningsprojekt ska finnas och vara öppen för både vårdpersonal och för allmänhet t.ex. via hemsida.

Det är angeläget att bröstcentrum har del i övergripande forskningsstrukturer i regionen och har samarbete med universitet och högskolor samt övriga bröstcentrum.

I forskningsrådet på bröstcentrum kan följande funktioner ingå; övergripande ansvarig för centrumets forskning med lägst akademisk nivå av docent, övriga forskare på enheten, doktorander, forskningssjuksköterskor, ledningsansvariga för centrumets kliniska verksamhet.

4.12. Multidisciplinära konferenser och arbetsmöten

Varje patient där malignitet misstänks eller har verifierats ska diskuteras på MDK både inför preoperativa och postoperativa behandlingsbeslut. I konferensen ska bröstradiolog, patolog, kirurg och onkolog samt kontaktsjuksköterska både från kirurgi och från onkologi delta. Verksamheten är personellt och tidsmässigt mycket resurskrävande. Vid behov involveras ytterligare kompetens inom t ex plastikkirurgi och rehabilitering.

Bröstcentrum ska ha lokaler och teknisk utrustning för demonstrationer av radiologisk och cytopatologisk utredning. Möten ska möjliggöras tillsammans med andra Bröstcentra i regionen, externa enheter och nationellt.

4.13. Patienter med behov av avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) och palliativ slutenvård

Både inom onkologin och inom den avancerade hemsjukvården har man identifierat ett behov av förbättrad kommunikation angående gemensamma patienter. Fortsatta diskussioner med olika intressenter för förutsättningar för en förbättrad vårdprocess planeras som del av delprojektets uppdrag och kommer att rapporteras senare.

Övriga viktiga samarbetspartners



Bröstcancervården är komplex, i synnerhet för multisjuka individer eller de med avancerad cancer. Patienten behöver ofta kontakt med andra specialiteter utanför bröstcentrum. Det kan gälla medicinska konsultationer, akuta händelser som kräver akutsjukhusets resurser, utredningar.

Exempel på viktiga samarbetspartners utanför bröstcentrum och det primärt ansvariga multidisciplinära teamet

- a) Bilddiagnostik med möjlighet till biopsi vid fjärmetastasutredning inklusive resurs för övervakningsplatser. Gemensamma röntgenronder ska ske regelbundet.
- b) Nuklearmedicin (tex. PET, skintigrafier och isotop till sentinel node biopsy)
- c) Apotek för läkemedelsberedning. Beredning ska kunna utföras samma dag.
- d) Plastikkirurgisk klinik
- e) Klinik för patologi-cytologi med kompetens för framtidens diagnostiska tekniker.
- f) Andra specialiteter/konsulter inklusive akutsjukhuset med dess resurser

5. Personal och kompetensförsörjning

En viktig del inom personal och kompetensförsörjning är utbildning och forskning. Generellt är det svårt att möjliggöra uttag av finansierad forskningstid främst pga. otillräcklig antal specialister för både forskning och vård. Specialistläkare i vården som forskar på deltid ersätts oftast av mindre erfarna kollegor vilket påverkar kvaliteten och kräver mycket handledning. Liknade förhållande gäller för andra yrkesfunktioner där frånvarande personal ersätts.

I teamet på bröstcentrums samtliga verksamheter ingår adekvata administrativa stödfunktioner. Bröstcentrum bör eftersträva lämpligast effektiva funktioner för enskilda arbetsuppgifter så att varje kompetens utnyttjas på bästa sätt.

5.1. Bröstradiologi

1. Bröstradiologer
2. Röntgensjuksköterskor med mammografikompetens
3. Administrativ personal
4. Utbildning av samtliga funktioner på grund och specialistnivå

Det föreligger brist på bröstradiologer och röntgensjuksköterskor inom mammografi. I samband med workshop radiologi framkom förslag om att ST-läkarutbildningen bör innehålla fler veckor på bröstradiologisk enhet för att öka kompetensen och intresset för bröstradiologi hos blivande radiologer.



5.2. Cytopatologi

1. Patologer och cytologer
2. Biomedicinska analytiker
3. Administrativ personal
4. Utbildning av samtliga funktioner på grund och specialist nivå

För en optimal diagnostikprocess är det önskvärt med en cytolog närvarande vid punktioner som idag i hög utsträckning görs på mammografiavdelningar. Tidsåtgång för patologisvar varierar stort inom regionen indikerande brist på patologer men även att skillnader i arbetssätt mellan olika verksamheter föreligger och att flöden till delar kan förbättras. Ett bröstcentrum medför stora patientvolymen och innebär för patologen en ökad möjlighet till subspecialisering, spetskompetens och forskningsdeltagande. Med dessa förutsättningar kan bröstcentrums patologienheter verka som "centers of excellence" inom bröstpatologi och bedriva utbildning av såväl cytopatologer som övriga personalkategorier. Bibehållen kontakt med övriga delar av patologin fordras för att säkra kompetensutveckling och måste tryggas genom exempelvis nätverksbildning med övriga patologienheter.

5.3. Kirurgi

1. Bröstkirurger med onkoplastik kompetens
2. Plastikkirurger
3. Kontaktsjuksköterskor, specialistsjuksköterskor och grundutbildade sjuksköterskor
4. Administrativ personal
5. Undersköterskor/assistenter
6. Utbildning av samtliga funktioner på grund och specialist nivå

Läkare och sjuksköterskor under specialistutbildning ska tjänstgöra både inom kirurgisk och inom onkologisk verksamhet under sin placering på bröstcentrum. Det föreligger en brist på erfarna bröstkirurger men rekryteringen av nya kirurger till bröstcancervården är positiv i Stockholm. Det sker också en utveckling till att allt fler bröstkirurger utbildas inom onkoplastikkirurgisk kompetens.

Kliniken för rekonstruktiv plastikkirurgi vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna är den enda inom specialiteten i Stockholms Läns Landsting. Specialister i plastikkirurgi verkar dessutom som konsulter på Danderyds och Capio S:t Görans sjukhus där de hjälper till med både primära och sekundära bröstrekonstruktioner. Kliniken är fullt bemannad men har en åldersfördelning inom läkargruppen som indikerar ett behov av rekrytering av ST-läkare. Bemanningsläget gällande sjuksköterskor inom plastikkirurgin bedöms som gott.



Rekonstruktiv kirurgi kräver erfarenhet och speciell träning. Antalet fall per år får inte vara för få och operationerna ska utföras på ett bröstcentrum med tillräcklig volym av patienter. Rekonstruktiv kirurgi med kroppsegen vävnad som kräver mikrokirurgisk teknik ska utföras av en plastikkirurg med sådan kompetens.

Generellt finns en brist på operationssjuksköterskor, vilket bl.a. leder till icke acceptabla sommarstängningar. Det har funnits ett ökat behov av uppdragsutbildning inom specialiteten.

5.4. Onkologi

1. Onkologer med kompetens inom medicinsk onkologi, radioterapi och onkogenetik.
2. Strålfysiker
3. Ingenjörer
4. Kontaktsjuksköterskor, specialistsjuksköterskor och grundutbildade sjuksköterskor
5. Genetiska vägledare
6. Administrativ personal
7. Undersköterskor/assistenter
8. Utbildning av samtliga funktioner på grund och specialist nivå

Läkare och sjuksköterskor under specialistutbildning ska tjänstgöra både inom kirurgisk och inom onkologisk verksamhet under sin placering på bröstcentrum.

Det förväntas ske stora pensionsavgångar av onkologer inom bröstcancervården inom de närmsta 5 åren. Med dagens nytillskott av cirka en bröstcancerolog årligen förväntas en framtida brist.

Det saknas specialistsjuksköterskor inom onkologin. Det är kostsamt att vidareutbilda sjuksköterskor inom befintlig budget då det inte finns ekonomi att ersätta den studerande som ofta sker på deltid under en lång period. Storsjukhusen har under en period haft svårt att rekrytera sjuksköterskor (både grundutbildade och specialistsjuksköterskor) främst till slutenvården.

Personal som vårdar bröstcancerpatienter för ickekirurgisk behandling ska ha specifik kompetens inom cancerbehandling inklusive palliativvård. Det medför att kompetensbehovet ska avspeglas i bemanningen på vårdavdelningen.



5.5. Kontaktsjuksköterskor

Uppdraget för kontaktsjuksköterskor är under utveckling och vidare kompetensutveckling och utbildning behövs. Det finns pågående projekt inom RCC Stockholm-Gotland avseende utveckling av funktionen, genomförande av utbildning och utvärdering av de båda. Se även avsnitt 3.3.

6. Kvalitets och effektmått

Hur vet man att bröstcentra lyckas skapa ett ökat värde för patienten? Värde för patienten finns i bevarad hälsa som till exempel kan uttryckas i 5-årsöverlevnad eller i tid till återhämtning efter medicinska åtgärder och behandlingar. Möjligheten att undvika avbrott i behandlingen pga. undvikbara komplikationer kan också beskrivas som ett högre värde än avbrott för behandling av sådana komplikationer. I ett längre perspektiv finns värdet i att vara fri från långtidsbif effekter av en behandling och att ha nått optimal fysisk och psykosocial återhämtning. Viktigt är också att veta hur patienten har upplevt att vården har levererats, och vilken möjlighet till delaktighet patienten har erbjudits.

Ur uppföljnings och avtalsperspektiv finns behov från sjukvårdens huvudman att säkerställa att sjukvården levererar det man avtalat om. I avtalet för bröstcentra kommer ett antal kvalitetsfaktorer att finnas. Uppföljning av avtal kommer att ske gemensamt med de tre bröstcentrum, RCC och SSV(Somatisk specialistvård).

För de verksamheter som utgör delar i bröstcancerprocessen finns behov av att ha kontroll över hur vården levereras, genom de processmått som är aktuella i varje del av processen som t.ex. utredning, kirurgi, val av övrig behandling och ledtider i processen.

Kunskapen kring kostnaderna i varje del av processen liksom ett optimalt tids- och resursutnyttjande är nödvändigt för vårdens utförare. Ur ett patientperspektiv har sjukvårdens kostnader däremot inte samma betydelse utan resultatet av vården upplevs som det primära.

Internationellt finns ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) som har uppdrag att ta fram mått som ”fokuserar på hälsoutfall-de resultat som betyder mest för patienter”

”We believe that better health care always starts with clinicians improving the lives of their individual patients. ICHOM is transforming health care by empowering clinicians worldwide to measure and compare their patients’ outcomes and to learn from each other how to improve”



Under det närmsta året/åren har ICHOM som mål att ha standardiserade utfallsmått för bröstcancer. Läs mer på <http://www.ichom.org/>.

Ur ett nationellt perspektiv publiceras Öppna jämförelser som hämtar information från Nationella bröstcancerregistret och cancerregistret. Varje bröstcentrum kommer att jämföras i detta nationella perspektiv (3).

Socialstyrelsen fastställer nationella målnivåer för bröstcancerterapi som finns publicerade i Målnivåer, Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancerterapi 2014 (4).

Årsrapporten från Nationella bröstcancerregistret (2012) innehåller ett stort antal kvalitetsmått, främst processmått för jämförelse mellan de olika regionerna. För vissa processmått finns rapporter på läns- och sjukhusnivå (5). Varje bröstcentrum förväntas ha en 100% rapportering till det nationella kvalitetsregistrets samtliga variabler. Det är viktigt att denna rapportering resurssätts på ett adekvat sätt. Bröstcentrum i Stockholm ska vara nationellt ledande.

Idag finns möjlighet för respektive rapporterande sjukhus att från Nationella bröstcancerregistret ta ut data gällande den egna verksamheten och jämföra med regionen och riket. Användarna kan göra detta i realtid. Förutsättningarna är givetvis att den egna rapporteringen inte släpar efter och att det inte uppstår försening i monitoreringen på respektive RCC. Inloggningsuppgifter för verksamhetsansvariga kan fås via bröstcancergruppen på RCC.

RCC publicerar aktuell information om ledtider från diagnos till operation i realtid på sin hemsida. Källan är landstingets databaser för vårdproduktion.

För mammografiscreeningverksamheten finns ett kvalitetsråd inom RCC som publicerar resultat för regionen och respektive sjukhus baserat på obligatorisk rapportering av mått i det flödet.

6.1. Förslag på uppföljningsområden viktiga ur patientens perspektiv och för jämförelse mellan enheter.

Utifrån samtal i workshops och med enskilda representanter för vården och med patienter och representanter från patientorganisationer har det framkommit ytterligare uppföljningsområden som upplevs viktiga ur ett patientperspektiv.



Nedanstående lista gör inte anspråk att vara komplett och kan förvandlas över tid. En del av de beskrivna variablerna kommer också att återfinnas i kommande avtal. Ur ett patientperspektiv skulle man kunna önska sig att aktuella kvalitetsvariabler avspeglar utfallsmått eller det patientupplevda värdet i vården. Sådana instrument är under utveckling, se nedan, men saknas ännu till stor del. Information i form av processmått som är tillgängliga i dagens situation, kan ändå utgöra möjlighet för vårdtagare att jämföra verksamheter och underlätta beslutsfattande.

- Från första kontakt ska undersökning erbjudas \leq fem arbetsdagar
 - Remiss tills patienten får tid för utredning.
 - Symtom/röntgenfynd som inger misstanke om cancer.
 - Självvald väntan undantaget.
- Bröstcentrum ska eftersträva utredning och svar samma dag. I de fall där patienten inte kan erbjudas svar samma dag ska målet vara att svar ska finnas inom fem dagar efter cytologisk provtagning och sju dagar vid histologisk provtagning.
- Tid från vårdplan till operation ≤ 21 dagar.
- Laboratoriet ska lämna svar på operations PAD eller fjärrmetastasutredning inklusive IHC, enligt vårdprogram, i okomplicerade fall inom fem arbetsdagar. FISH, ska slutsvaras inom tolv arbetsdagar från operationen.
- Tid för besked om kirurgisk färdigbehandling ska meddelas patienten veckan efter operationen.
- Komplikationsregistrering 30 dagar efter operation.
- Tid från operation eller fjärrmetastasutredning till svar på PAD med rekommendation om fortsatt handläggning ska ges till patienten inom ≤ 21 dagar.
- Tid för start av cytostatika/strålbehandling \leq sex veckor efter operationen.
- Namngiven kontaktsjuksköterska i journalen
- Individuell vårdplan till alla patienter vid diagnosbesked som uppdateras kontinuerligt där rehabilitering ingår.
- Kontinuitet till läkare och kontaktsjuksköterska.



- Följsamhet till tid för planerat återbesök/uppföljning.
- Andel hormonreceptorpositiva patienter som rekommenderats endokrin behandling och som avbryter behandlingen i förtid.

6.2. Patientrapporterade mått

Verksamheten inom bröstcentrum ska följas upp via patientrapporterade mått. Det finns två typer av PROM (Patient Reported Outcome Measures), generella och sjukdomsspecifika. Generella mått är utformade för att användas i mätningar för flera olika sjukdomsgrupper. De sjukdomsspecifika måtten mäter hälsorelaterad livskvalitet (särskilt anpassade till en specifik sjukdomsgrupp), symtom och funktionsförmåga. Måtten ska spegla åtgärder som leder till att hälso- och sjukvården avhjälper, minimerar symtom eller förbättrar funktionsförmågan i något avseende för patienten. Dessutom ska måtten möjliggöra jämförelser av utfall inom en sjukdomsgrupp. Se publikationen Patientrapporterade utfallsmått för kvalitetsregister för kroniska sjukdomar (S2013/5650/FS (delvis) (6).

Idag pågår arbete att systematisera insamlandet av patientrapporterade mått vid bröstcancer. Nationella kvalitetsregistrets styrgrupp i samarbete med RCC Stockholm/Gotland arbetar med ett instrument för uppföljning av patientrapporterade utfallsmått.

PREM (Patient Reported Experience Measures) innebär möjlighet att ta del av patienternas beskrivning av sina erfarenheter av vården, exempelvis mått på patienttillfredsställelse. Ny kunskap tillförs vården inför förbättringsarbete. Ett nationellt arbete utgånget från RCC sydöst pågår (7).

Då vi idag saknar systematisk registrering av patientrapporterade mått för om patienten erhöll individuell vårdplan vid diagnosbesked som uppdateras kontinuerligt (8), namngiven kontaktsjuksköterska (4) samt individuellt anpassad information (9) behöver respektive bröstcentra säkerställa att informationen inhämtas från patienterna, likaså patienternas uppfattning gällande tillgänglighet och kontinuitet.



7. Referenser

1. En nationell cancerstrategi för framtiden, Statens offentliga utredningar SOU 2009:11
2. Kontaktsjuksköterskerapport 2013, Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland.
3. Öppna jämförelser 2014, Cancersjukvård, jämförelser mellan landsting. Socialstyrelsen: Artikelnummer 2014-12-2, ISBN 978-91-7555-222-4, SKL: ISBN 978-91-7585-158-7
4. Nationella målnivåer för bröstcancerterapi, Socialstyrelsen (2014)
5. Årsrapport från Nationella bröstcancerregistret 2012
Styrgruppen för Nationella Bröstcancerregistret, Regionala cancercentrum i samverkan.
6. Patientrapporterade utfallsmått för kvalitetsregister för kroniska sjukdomar (S2013/5650/FS (delvis).
7. Enkät för att mäta patienternas upplevelser av cancerterapin (PREM), Utlämning, insamling och överföring till INCA, RCC sydöst.
8. Individuella vårdplaner inom cancerterapin, Ännu bättre cancerterapi, Delrapport 10, SKL Insatser inom cancerstrategin 2010-2012.
9. Patientlag (2014:821), Socialdepartementet



**Karolinska
Institutet**


**Stockholms läns
landsting**



REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND

Dokument namn
*Statusrapport verksamhetsutformning,
delprojekt 1*

Datum
December 2014

Dnr HSN

31
(35)

8. Kortfattad sammanställning Workshopserie



1. Kortfattad sammanställning Workshopserie

Som underlag för att identifiera möjligheter och risker med etablering av bröstcentrum har det genomförts workshops med representanter från patologi, onkologi, kirurgi, radiologi, vårdprogramgruppen inom bröstcancer samt patienter, patientföreträdare och patientföreningen Amazona. Syftet med workshops var att utföra en gapanalys mellan nuläge och önskat läge

Vid varje workshop belystes frågor om kontinuitet, jämlik vård, tillgänglighet, externa enheter, storskalighet kontra små enheter, forskningens roll och kompetensförsörjning.

Gemensamt och genomgående i alla workshops är slutsatsen att bröstcentrum måste ha tillgång till medicinska uppgifter om alla patienter, dvs. journal och röntgenbilder genom hela processen. IT-stödet är en grundläggande förutsättning för att bröstcentrum ska bli funktionella. Ett bröstcentrum med sammanhållet ansvar överbryggar problemen med dagens "stuprörsorganisation".

BC ska stimulera och utveckla patientens möjlighet till egenvård. Nedan följer en sammanställning som gjorts av alla synpunkter och kommentarer som framkommit och som bidrar till att förtydliga bilden av ett framtida bröstcentrum och vad ett sådant ska innehålla.

Externa enheter:

Screening kan ske i lokaler utanför BC men granskningen av bilderna ska ske centralt och BC ansvarar för hela processen. Radiologer vid BC ska hantera både screening och klinisk mammografi. Klinisk diagnostik kan ske i lokaler utanför BC med samlat ansvaret på BC. Patienterna som diagnosticeras på BC eller på extern enhet behandlas i samma process. Läkare som utreder deltar också i multidisciplinär rond (ev. via telemedicin).

Om ett BC väljer att förlägga delar av sin verksamhet utanför BC får det inte medföra dubbelarbete eller fördröjning för patienten.

Patienter som tas om hand på extern enhet utanför BC har samma rätt till kontaktsjuksköterska och en individuell vårdplan.

Cyto-patologi

Patologer och cytologer bör ha fysiska arbetsplatser på BC som möjliggör att cytolog kan närvara vid provtagning.

BC ska ha god tillgång till patologi och cytolog som möjliggör korta svarstider.

Kontinuitet

Varje patient ska ha en fast vårdkontakt hela vägen genom vården.

Överlämningar mellan kontaktsjuksköterskor ska ske tillsammans/i samråd med patienten.





Cancerbesked ges till patienten av läkare och kontaktsjuksköterska med ansvar för fortsatt behandling.

Rehabilitering, stöd och palliativ vård

Varje BC ska ha en psykosocial enhet som kan stödja patienter och närstående, inklusive minderåriga barn, med ett mer omfattande behov.

Varje BC ska erbjuda patienterna rehabilitering i anslutning diagnos och behandling.

BC ska ha tillgång till försäkringsmedicinsk kompetens.

Palliativ kompetens behövs i anslutning till BC.

Tillgänglighet

Patienter med symptom ska kunna komma till BC utan remiss.

Den enskilde patienten ska informeras om lämplig metod för radiologisk kontroll.

Öppettider på BC mottagning ska utformas med hänsyn till patienternas önskemål.

Vårdmiljön ska främja trivsel och vara välkomnande.

Kontinuitet och tillgänglighet kan öka om verksamheten organiseras i team med bla läkare och sjuksköterskor.

Verksamheten ska möjliggöra direktinläggning för cancerpatienter med akuta symtom.

Jämlik vård

Samarbete mellan bröstcentrum ökar möjlighet för jämlikhet i vården.

Avancerade vårdåtgärder eller sällan förekommande undersökningar kan koncentreras till ett centrum men ska vara tillgänglig för alla BC.

Områdena bröstradiologi, cyto-patologi, kirurgi och onkologi är delar i det multidisciplinära teamet och ska ha nära samarbete på alla bröstcentrum.

Kompetensförsörjning

Arbetsmodellen med en sammanhängande vårdprocess i bröstcentrum, med forskning integrerad i verksamheten, förväntas bli en attraktiv arbetsplats.

Oro uttrycks kring kompetensförsörjning av tex. radiologer, specialistsjuksköterskor, patologer och onkologer. Rekrytering ses som ett problem men också handledningen och undervisning av nya medarbetare. Bröstcentrum medför möjlighet att erbjuda utbildning med bredd inom hela bröstprocessen både för läkare och sjuksköterskor. För att locka yngre ST att pröva mammografi kan de ha en fot kvar inom allmän radiologi för att kunna växla tillbaka om så önskas.

En samlad verksamhet ökar möjligheterna till tex rotation, kombinationstjänster, task shifting, teamarbete och förståelse för helheten.

Forskningens roll

Klinisk forskningsenhet ska finnas på alla bröstcentrum och vara en naturlig del av verksamheten.

Organisationen ska stödja forskning. En grundfinansiering av forskningens infrastruktur vid bröstcentrum behöver tillskapas för att säkerställa att organisationen kvarstår över tid.





På bröstcentrum ska det finnas tjänstekonstruktioner för alla professioner som möjliggör att kombinera forskning och kliniskt arbete. Bröstcentrum ska vara en lärande organisation med goda möjligheter till handledning och stöd.

Samtliga patienter ska ges möjlighet till att delta i forskning få del av dess resultat.

Uppföljning

Det nationella vårdprogrammet ska definiera hur uppföljning av bröstcancerpatienter ska ske. Uppföljning kan ske på lämplig vårdnivå och speciellt önskas fokus på uppföljning av patienter med biverkningar efter eller under behandling. Patienter med pågående behandling bör följas med avseende på följsamhet till behandling.

Stor respektive liten enhet

Ingen enhetlig bild kom fram i diskussionen kring stora och små enheter, man kunde se både för och nackdelar med båda:

- Geografisk närhet.
- Stora enheter gör det möjligt att hålla samman hela vårdprocessen och optimera användningen av resurser.
- Små enheter kan upplevas mer personliga.

Utvärdering

Enhetliga kriterier för utvärdering ska gälla alla BC. Särskilt vikt bör läggas vid utvärdering av kontinuitet och tillgänglighet. Indikatorer för detta måste utvecklas.

I tillägg behöver indikatorer kring patientupplevelse (PRO) tas fram. Exempel på ytterligare mått som diskuterades på WS: Återfallsfrekvens, individuell vårdplan, funktionsnivå efter rehab, omfattning och kvalitet på forskning,

Monitorerare/datamanager kan finnas på varje BC för att underlätta insamlandet och utformandet av kvalitetsmått.

Vårdprogramgruppen kan ansvara för att följa upp implementeringen av vårdprogram.

En mer omfattande sammanfattning finns att tillgå via projektet.



**Karolinska
Institutet**


**Stockholms läns
landsting**



REGIONALT
CANCERCENTRUM
STOCKHOLM GOTLAND

Dokument namn
*Statusrapport verksamhetsutformning,
delprojekt 1*

Datum
December 2014

Dnr HSN

35
(35)

"<Nationell_rapport_2012-KORR6.pdf>."

"<Nationella riktlinjer_malnivaer.pdf>."