

Bättre och mer jämlik vård för patienter med bröstcancer

REGIONALA CANCERCENTRUM OCH NATIONELL SAMORDNING HAR LAGT GRUNDEN FÖR DEN POSITIVA UTVECKLINGEN

Lars Holmberg, professor emeritus, King's College, London, England; Uppsala universitet; tidigare chef, Regionalt cancercentrum Uppsala-Örebro
 ● lars.holmberg@kcl.ac.uk

Beatrice Melin, professor, chef, Regionalt cancercentrum Norr

Införandet av mammografihälsoundersökning, först som studier och sedan som allmän rekommendation, och etableringen av adjuvant systembehandling för stora patientgrupper drev tidigt fram behovet av multidisciplinära team i bröstcancer vården. Svenska bröstcancerforskare deltog tidigt i internationella nätverk och randomiserade prövningar, vilket stimulerade ytterligare samarbete då man i Sverige ville följa internationella kriterier för god bröstcancer vård.

Det fanns redan under 1980-talet regionala bröstcancergrupper som utarbetade vårdprogram, organiserade deltagande i studier och upprättade regionala kvalitetsregister. Svenska bröstcancergruppen (numera SweBCG) tillkom tack vare ett anslag från Cancerfonden som en planeringsgrupp för studier, men kom sedan i ökande grad att ägna sig åt kunskapsstyrning via vårdprogram.

Redan under denna tid fanns regelbundna kontakter med patientorganisationer, och en del kliniker anställde bröstsjuksköterskor som extra stöd för patienterna.

Utvecklingen skedde i växande grad i samarbete med regionala onkologiska centrum, vilka bl.a. blev vårdorganisation för kvalitetsregister och gav de regionala vårdprogrammen en viss officiell status eftersom dessa centrum var inrättade av respektive sjukvårdsregion [1].

Utveckling förberedde dagens organisation

Utvecklingen drev fram det som sedan blivit standard i den nationella cancerstrategin [2]:

- multidisciplinära team
- vårdprogram med rekommendationer om diagnos, terapi och deltagande i studier
- bröstsjuksköterskor som en tidig variant av kontaktsjuksköterskor
- aktiv involvering av patientorganisationer.

Processen för bröstcancer vård hade därför till del funnit sin form före tillkomsten av regionala cancercentrum och har varit modell för andra cancerområden.

Men det finns avgörande skillnader före och efter införandet av regionala cancercentrum. Anknypningen till regioners och landstings linjeorganisation var

tidigare svag, men har nu formaliserats. Kunskapsstyrning, kvalitetsuppföljning och vårdutveckling var mer på »frivillig grund« och byggde på god vilja och egna initiativ, snarare än att ingå som en naturlig del i ledning av vården. Visserligen fanns även tidigare god nationell samverkan, men kvalitetsregister och många terapirekommendationer var länge regionala.

I de professionella samarbetsgrupperna, föregångarna till dagens vårdprocessgrupper, dominerade forskningsfrågor kraftigt över framtagandet av gemensamma rekommendationer eller stärkande av kvalitetsarbetet. Kontakten med patientföreningarna var inte formaliserad.

Goda förutsättningar för att utveckla vården ännu mer

I dag finns ett tydligt uppdrag att hålla samman hela vårdprocessen. Vårdprogrammet är nationellt [3] och skrivs av en grupp utsedd av Regionala cancercentrum i samverkan. Programmet går på remiss till vårdprofessionerna och ledningsorganisationerna i lands- och regioner. Alla regionala cancercentrum har regionala processgrupper. Det finns processledare med tydliga uppdrag. Kvalitetsregistret är nationellt, och delar av de tidigare regionala registrens historiska data har sammanställts till nationell nivå. Registret levererar data till Öppna jämförelser för prestandajämförelse och till Vården i siffror [4].

Uppbyggnaden av IT-plattformen INCA (informationsnätverk för cancer vården) stödjer ett inom lan-

HUVUDBUDSKAP

- Bröstcancer vården organiserades tidigt i riktning mot såväl regional som multidisciplinär och multiprofessionell samverkan.
- Utvecklingen har fortsatt och formaliserats som en följd av den nationella cancerstrategin och tillkomsten av regionala cancercentrum.
- Regionala cancercentrum understödjer inriktning mot ökat patientinflytande och en tydligare och sammanhållen vårdprocess.
- Nationellt överenskomna vårdprogram och ett nationellt kvalitetsregister skapar grunden för att göra bröstcancer vården jämlik och höja kvaliteten.
- En sammanhållen cancerstrategi med regionala cancercentrum som stödjande infrastruktur ger möjlighet att nationellt gemensamt tackla bröstcancer vårdens utmaningar.

»Men det finns avgörande skillnader före och efter införandet av regionala cancercentrum.«

det enhetligt registerarbete och mätning av kvalitet. Mallar finns för löpande kontroll av kvalitetsdata.

Patient- och närstående företrädare finns i regionala och nationella vårdprocessgrupper och i regionernas patient- och närståenderåd. Kontaktsjuksköterskan har en professionaliserad roll, och den nationella cancerstrategin ställer krav på att vårdgivarna inför tydliga uppdrag som kontaktsjuksköterska. Kravet på en individuell och av patienten ägd vårdplan håller på att realiseras. Kontaktsjuksköterska och vårdplan är viktiga för att identifiera och följa upp rehabiliteringsbehov. De standardiserade vårdförloppen [5] inbegriper även bröstcancer och bygger på det nationella vårdprogrammet.

En nationell grupp för mammografihälsoundersökning har i uppdrag att följa upp resultat och kvalitet och att diskutera kompetensstöd, -utveckling och -försörjning. Samarbeta med andra registercentrum och de regionala noderna för att stärka klinisk forskning utvecklas. Bland annat finns initiativ för att ge service med genomförbarhetsstudier före lansering av kliniska prövningar, tillhandahålla biostatistisk kompetens m.m.

Det finns i dag en tydlighet i vad linjeorganisationen som helhet, och vårdprofessionerna i synnerhet, har åtagit sig att leverera till patienterna vad avser innehåll i vården, logistik (kontinuitet, korta väntetider etc) och lyhördhet gentemot önskemål från patient- och närståendeorganisationer. INCA-systemet närmar sig snabbt en punkt där vårdgivare och processgrupper kan granska sina data och jämföra med andra vårdenheter, regioner och riket.

Principiellt finns alltså mycket goda förutsättningar för att utveckla vården ytterligare, men utnyttjar vi möjligheterna fullt ut? För att ta några exempel finns nu formell anknytning mellan vårdprocessgrupper och linjeorganisationer, men många brottas fortfarande med att göra sig hörda inom sitt landsting/region. Landstingens/regionernas organisation av rehabiliteringsresurser svarar ännu inte upp mot de visioner som finns för området. Vårdgivare och vårdprofessioner utnyttjar fortfarande kvalitetsregistren i för liten utsträckning för utveckling av vården.

Utmaningar och visioner

Bröstcancer vården står inför många medicinska utmaningar, som avhandlas i andra artiklar i detta tema. Om vi här begränsar oss till kunskapsstyrning och process finns ändå flera visioner och stora utmaningar:

- Även om Öppna jämförelser visar på förhållandevis små skillnader över landet i behandlingsresultat för bröstcancer, finns de där. Till viss del kommer skillnader alltid att finnas, men kvalitetsregisterdata talar för att nu aktuella skillnader inte helt kan förklaras på rationell medicinsk grund. Vi har ännu inte nått målet att bröstcancer vården är helt jämlik.
- Vi behöver stärka den nationella uppföljningen av mammografihälsoundersökningen, bli för att underlätta kompetensutveckling och -försörjning. Här finns fortfarande juridiska, logistiska och tekniska utmaningar.
- Bröstcancer är en sjukdom där man i växande grad framgångsrikt och under långa tider kan behandla recidiv, ofta i både andra och tredje led. Det ställer stora krav på logistik för att sköta kronisk sjukdom

för patientgrupper med hög risk - frågor vi ännu inte löst.

Dessa tre områden är helt eller delvis specifika för bröstcancer. Det finns även en rad visioner och utmaningar som gäller många eller alla cancerdiagnoser/sjukvårdsområden, men som regionala cancercentrum har uppdrag inom och arbetar aktivt med:

- Vårdens IT-frågor återkommer ständigt: den oerhörda vinsten av (men samtidigt utmaningen att åstadkomma) sammanhållna IT-strategier för journal, registrering till kvalitets- och forskningssystem och uttag av data. INCA visar stark utveckling inom det senare, men ännu är det långt till automatiserad datafångst.
- Som uppmärksammats i många utredningar måste infrastrukturen för klinisk forskning stärkas. Detta pågår nu med stöd av Kommittén för klinisk behandlingsforskning med samordning via Kliniska studier Sverige och dess regionala noder i samarbete med regionala cancercentrum och andra registercentrum. Det finns dock mycket arbete kvar att göra regionalt och lokalt för att säkerställa att alla cancerpatienter - även de som bor långt från ett universitetssjukhus - har samma möjlighet att erbjudas deltagande i studier.
- Kompetensförsörjning är ett problemområde som spänner från grundläggande infrastruktur i vården, personalpolitik och tillgång till utbildning till skapande av attraktiva intellektuella miljöer. Regionala cancercentrum arbetar med strategier för att bevara, utveckla och rekrytera kompetens till cancer vården, men de måste bana nya vägar för samarbeten och hitta nya angreppssätt tillsammans med många andra aktörer.
- I sjukvården ökar möjligheten att göra något för den enskilde patienten snabbare än resurserna, vilket ställer mycket stora krav på rationella prioriteringsystem. Cancer vården är ett av de områden som i både diagnostiskt och terapeutiskt avseende visar en mycket stark utveckling med nya och kostsamma metoder. En vision och utmaning är att klara prioriteringarna på ett rationellt och etiskt sätt, en utmaning som bl.a. NLT-gruppen (nya läkemedelsterapier) antagit och där regionala cancercentrums kunskapsorganisation måste ge maximalt stöd.

En sammanhållen nationell cancerstrategi med regionala cancercentrum som stödjande infrastruktur ger en möjlighet att tackla dessa utmaningar genom samarbete mellan patientorganisationer, vårdprofessioner och vårdgivare. ○

- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen. 2017;114:EETX*

REFERENSER

1. Socialstyrelsens Råd och anvisningar 1974:32. Planering av onkologisk vård.
2. SOU 2009:11. En nationell cancerstrategi för framtiden. Stockholm: Socialdepartementet; 2009.

3. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationellt vårdprogram bröstcancer. 2014. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/>
4. Vården i siffror. <http://www.vardenisiffror.se>

5. Regionala cancercentrum i samverkan. Nationell satsning för kortare väntetider i cancer vården. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kortare-vantetider/>