

REGIONAL PLAN

FOR

DIAGNOSTIKK OG BEHANDLING

AV BRYSTKREFT

Helse Vest
2011/2012

Innhald

Kapittel	Side
1. Mål og mandat. Oppdragsdokument	3
2. Utvalet – samansetjinga	5
3. Tilrådingar/samandrag	5
4. Demografi, epidemiologi og forløp	10
4.1. Grunnlag for talmaterialet	
4.2. Historisk bilete. Fem års framskriving	
4.3. Forløpsanalyse	
5. Beskriving av dagens behandlingstilbod	12
5.1.1. Utgreiing av tumor mammae. Trippeldiagnostikk	
5.1.2. Radiologisk diagnostikk	
5.1.3 Mammografiscreening	
5.1.4. Patologidiagnostikk	
5.2. Primærbehandling av cancer mammae	
5.2.1. Kirurgisk behandling	
5.2.2. Onkologisk behandling	
5.3. Oppfølging av brystkreftpasientar	
5.3.1. Medisinsk oppfølging etter primærbehandling	
5.3.2. Rehabilitering	
5.3.3. Rekonstruktiv kirurgi	
5.3.4. Palliativ behandling	
6. Vurdering av dagens behandlingstilbod	19
6.1. Forløp	
6.2. Kapasiteten på dagens tilbod innanfor diagnostikk og behandling	
6.2.1. Kliniske einingar	
6.2.2. Radiologieiningar	
6.2.3. Patologieiningar	
6.3. Kvaliteten på dagens tilbod innanfor diagnostikk og behandling	
6.3.1. Screening	
6.3.2. Klinisk aktivitet	
6.3.2.1. Primær diagnostikk og kirurgi	
6.3.2.2. Rekonstruktiv kirurgi	
6.3.2.3. Onkologi	
6.3.3. Radiologiaktivitet	
6.3.4. Patologiaktivitet	
6.3.5. Logistikk. IKT	
7. Drøfting av forbetningsområde innanfor diagnostikk og behandling	24
7.1. Generelt	
7.2. Utgreiing av tumor mammae	
7.3. Primærbehandling. Kirurgi inkludert rekonstruktiv kirurgi	
7.4. Onkologisk behandling	
7.5. Medisinsk oppfølging etter primærbehandling	
7.6. Rehabilitering	
7.7. Palliativ behandling	
8. Påvising og utgreiing av arveleg brystkreft	29
8.1. Behandlingstilbodet i dag	

8.2. Forbetringsområde	
9. Involvering av brukarane i behandlingsforløpet	31
10. Økonomi	32
11. Kommentarer frå enkeltmedlemmer av gruppa	32
12. Vedlegg. Tilrådde opplegg i utgreiing, behandling og oppfølging	
13. Referansar og kjelder	

1. Mål og mandat. Oppdragsdokument

- Helse Vest RHF har eit overordna ansvar for å sørge for at befolkninga i Helseregion Vest får tilbod om spesialisthelsetenester i og utanfor institusjon, og er i oppdragsdokumentet for 2010 bedd om å vidareføre arbeidet med å utarbeide/revidere planar for store pasientgrupper med dei hyppigaste kreftformene.

Helse Vest har i første omgang valt ut to kreftformer:

- brystkreft
- prostatakreft

Oppdragsdokumentet for 2010 gir følgjande føringar for planarbeidet:

- Planane skal utviklast i eit forløpsperspektiv og omfatte kommunehelsetenesta og ulike nivå av sjukehusbehandling der det er relevant.
- Planane skal identifisere viktige flaskehalsar, for eksempel kapasitet innanfor radiologi og laborietenester, rehabiliteringskapasitet, tilgang på spesialistar og eventuelt anna personell og kapasitet og kompetanse i kommunehelsetenesta.
- Relevante faglege retningslinjer/handlingsprogram for ulike krefttypar og rapportar frå forløpsgruppene som blei etablerte i samband med samhandlingsprosjektet, skal leggast til grunn for arbeidet.
- Individuell plan skal vere eit viktig hjelpemiddel.

Det skal utarbeidast eigne planar for dei to kreftformene. Planarbeidet må byggje på den regionale kreftplanen og føringane som er gitt i oppdragsdokumentet.

Til grunn for arbeidet må det elles liggje ei vurdering av behovet for tenester i regionen og kva utformingar, tiltak og løysingar som er mest tenlege.

Mandat:

1. Vurder behovet for diagnostikk, behandling og rehabilitering og korleis det er venta å utvikle seg i eit femårsperspektiv.
2. Gi råd om organisering av primærdiagnostikk fram til histologisk verifisert diagnose ligg føre eller mistanken om brystkreft er avkrefta. Spesielt er det ønskeleg med grunngitte råd i spørsmålet om all diagnostikk ved mistanke om brystkreft skal skje ved brystdiagnostiske senter, eller om det i denne fasen òg er behov for å kunne vise til mammografi ved einingar som ikkje har dei andre delane av det diagnostiske tilbodet.
3. Gi råd om behandling og oppfølging ved arveleg brystkreft, inkludert tilbod til slektingar med auka risiko.
4. Beskriv dagens tilbod når det gjeld rekonstruktiv kirurgi under/etter kurativ behandling, og gi råd om korleis dette tilbodet bør utviklast.

5. Gi råd om korleis ein skal møte dei spesielle behova kvinner med ulækjeleg brystkreft har, samanlikna med behova til personar med andre ulækjelege kreftsjukdommar.
6. Vurder tilbodet i helseregionen med særleg vekt på å identifisere viktige flaskehalsar, for eksempel kapasiteten innanfor radiologi og laboratorietenester, rehabiliteringskapasiteten, tilgangen på spesialistar og eventuelt anna personell og kapasiteten og kompetansen i kommunehelsetenesta
7. Kom med forslag til korleis tilbodet kan forbedrast i regionen, med bakgrunn i nasjonalt handlingsprogram, kunnskap om kva som er gode pasientforløp på dette området, og korleis individuell plan kan nyttast.
8. Vurder om det er delar av tilbodet som er beskrive under punkta 1–7 ovanfor, som (utanom stråleterapi) ikkje bør bli utførte i alle fire HF-a.
9. Gjer greie for særlege økonomiske konsekvensar av foreslåtte tiltak.

Bakgrunnen for innskrenkinga i punkt 5 i mandatet er at behandling og oppfølging ved ulækjeleg kreft er eit svært vidt fagområde, men med mange like trekk på tvers av diagnosane. Ein generell gjennomgang av heile dette fagområdet er utanfor siktemålet til utgreiinga, derfor er det primært ønskjeleg å få kasta lys over dei problema som er spesielle for eller særleg viktige ved metastaserande brystkreft.

Arbeidsgruppa må vurdere om det er behov for å skaffe eigen informasjon om kapasiteten og kompetansen i kommunane, og – dersom ja – om dette er mogleg.

Prosjektet må vere basert på Nasjonalt handlingsprogram for brystkreft, utgitt av Helsedirektoratet. Handlingsprogrammet er frå 2007 og baserer seg på «blåboka» til NBCG. Blåboka blir oppdatert på nettet, og den siste oppdaterte versjonen er frå 01.01.12. Denne må òg leggjast til grunn for planane som retningsgivande for god klinisk praksis.

2. Utvalet – samansetjinga

Helse Vest RHF er prosjekteigar.

Prosjektgruppa:

- Bjarne Lomholt Beck, patolog, Helse Fonna
- Håvard Søliland, kirurg, Helse Stavanger
- Ingvil Mjaaland, onkolog, Helse Stavanger
- Hildegunn Høberg Vetti, medisinsk genetiskar, Helse Bergen
- Turid Aas, kirurg, Helse Bergen
- Beata Markovskaya-Budzan, radiolog, Helse Førde
- Solfrid Lillebø, regionalt brukarutval
- Barbro Furebotten Iversen, radiolog, Helse Stavanger
- Lars Andreas Akslen, patolog, Helse Bergen
- Helge Espelid, kirurg, Helse Fonna

Leiar for prosjektgruppa: Turid Aas

Sekretær: Johannes Kolnes

I tillegg har gruppa på oppfordring fått innspel frå overlege Hans Petter Eikesdal, avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk, og avdelingssjukepleiar Kari Britt Hagen, avdeling for bryst- og endokrinkirurgi, begge Haukeland universitetssjukehus.

3. Tilrådingar frå utvalet, oppsummering

Utvalet har valt å komme med tilrådingane sine knytte mot kvart enkelt punkt i mandatet.

1. *Vurder behovet for diagnostikk, behandling og rehabilitering og korleis det er venta å utvikle seg i eit femårsperspektiv.*

Utvalet ventar ein årleg auke på 40–50 brystkrefttilfelle i den neste femårsperioden. Ut frå det ventar ein at det i regionen årleg vil bli behandla 700–710 nye brystkreftpasientar, og at minst 6000 pasientar med tumor mammae / mistenkt brystkreft blir tilviste til undersøking kvart år.

Behovet for radiologitenester vil dermed vere like stort som i dag eller større. Behovet blir forsterka av at screeningpopulasjonen aukar, og at det blir fleire behandla brystkreftpasientar som skal kontrollerast.

På grunn av nye behandlingsmetodar, som meir bruk av primær rekonstruktiv kirurgi, blir presset på kirurgiske avdelingar større, og i tillegg aukar pasienttraumen og krava om kortare ventetider på utgreiing og behandling.

Utvalet er samstemt i at det er avgjerande for kvaliteten på behandlinga at kapasiteten ved laboratoria for patologi blir auka. Kapasiteten er allereie for låg, og samtidig er analysemengda og arbeidsbelastinga venta å auke meir enn pasienttalet tilseier, fordi pasientane blir skilde i stadig meir skreddarsydde prognostiske grupper for å ta ut behandlingsgevinstar.

Like eins er det viktig å få fleire onkologar i regionen. Her er det allereie mangel. Kapasiteten på strålebehandlinga er tilfredsstillande i eit femårsperspektiv.

- 2 *Gi råd om organisering av primærdiagnostikk fram til histologisk verifisert diagnose ligg føre eller mistanken om brystkreft er avkrefta. Spesielt er det ønskeleg med grunngitte råd i spørsmålet om all diagnostikk ved mistanke om brystkreft skal skje ved brystdiagnostiske senter, eller om det i denne fasen òg er behov for å kunne vise til mammografi ved einingar som ikkje har dei andre delane av det diagnostiske tilbodet.*

Utvalet meiner at all brystkreftdiagnostikk bør skje ved brystdiagnostiske senter (BDS) eller ved senter som kvalitativt kan tilby tilsvarande utgreiing (det vil seie trippeldiagnostikk), noko som er i tråd med nasjonale retningslinjer og med tilrådingane frå NBCG (Norsk Bryst Cancer Gruppe).

Om dette òg inneber screeningaktivitet ved senteret, er det i utvalet ikkje semje om. Dersom det er nødvendig, bør radiologane i Helse Fonna inkluderast sterkare i screeningarbeidet. Korleis ein i så fall skal ordne det praktisk, er det ikkje semje om i utvalet. Det må her kommenterast at det nasjonale screeningprogrammet er underlagt eigne kvalitetskrav, inkludert krav til organisering.

Det er sterkt ønskeleg å samlokalisere BDS-a, både på grunn av kvaliteten og kapasiteten. Det vil seie at klinikaren og radiologen arbeider tett saman og kan konferere om den enkelte pasienten ved behov, og at samarbeidet og dialogen med patologen er tett, særleg ved jamlege tverrfaglege møte.

Det er semje i utvalet om at brystdiagnostikken ved dei private røntgensentera per i dag ikkje følgjer desse kvalitetskrava, og utvalet er samstemt i at det derfor ikkje er fagleg tilrådeleg å tilvise pasientar med kliniske problemstillingar til institutt som tilbyr berre delar av diagnostikken. Utvalet ser heller ikkje at det mogleg å halde dei nye retningslinjene for korte utgreiings- og behandlingsfristar dersom utgreiinga må gjerast i fleire seansar. Pasientane kan sjølvstøtt velje utgreiing ved dei private institutta, men føretaka kan då ikkje garantere for dei nemnde utgreiings- og behandlingsfristane.

Utvalet vil presisere at det er uheldig at registreringa av nytilviste pasientar blir gjord ulikt og i ulike datasystem, og utvalet tilrår alle føretaka å registrere nytilviste pasientar på same måten og gi ventetidsgaranti frå det tidspunktet sjukehuset får tilvisinga, anten det er ved klinisk avdeling eller ved røntgenavdeling. Det er i tråd med tilrådingane frå NBCG og dei nasjonale retningslinjene, og det er nødvendig for å kunne gi eit heilskapleg rett og samanliknbart bilete av reelle ventetider, slik Helsedirektoratet krev. Også pasientar som er selekterte frå det nasjonale screeningprogrammet, bør inn i den same registreringa, slik at ventetida frå seleksjon ved konsensus blir rekna og registrert inn i det kliniske systemet på lik linje med ventetid frå tilvising ein har fått for klinisk tilviste pasientar (sjå forløpsskjema).

3. Gi råd om behandling og oppfølging ved arveleg brystkreft, inkludert tilbod til slektingar med auka risiko.

Helse Vest-regionen har den høgaste førekomsten av arveleg brystkreft i landet. Særleg høg er førekomsten i Rogaland. Utvalet tilrår at all primær utgreiing av arveleg brystkreft skjer ved Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Haukeland universitetssjukehus. Oppfølginga etter dei retningslinjene som her er tilrådde, kan så skje ved det enkelte BDS. Det gjeld både for profylaktisk mastektomi og for MR-kontrollar hos dei pasientane som ikkje er tilrådde eller sjølve ikkje ønskjer å få gjort mastektomi. På grunn av utvida testing er prevalensen av denne pasientgruppa raskt aukande og belastar både kapasiteten for MR-undersøkingar og for rekonstruktiv kirurgi. Det vil i særleg grad gi utslag for Stavanger universitetssjukehus.

4. Beskriv dagens tilbod når det gjeld rekonstruktiv kirurgi under/etter kurativ behandling, og gi råd om korleis dette tilbodet bør utviklast.

Utvalet slår fast at kapasiteten for rekonstruktiv kirurgi per i dag er langt frå dekt, det gjeld både vår eigen region og nasjonalt. Opplæring av spesialistar i bryst- og endokrinkirurgi i såkalla onkoplastisk kirurgi og rekonstruktiv protesekirurgi er nødvendig, men det krevst i tillegg eit nært og løpande samarbeid med spesialistar i plastikkirurgi. Auka bruk av primære rekonstruksjonar, også hos pasientar som skal ha postoperativ stråleterapi, vil minske behovet for autolog brystrekonstruksjon, som er mest ressurskrevjande og har lengst ventetid innanfor rekonstruktiv brystkirurgi. Ei gruppe som Helsedirektoratet har oppretta, er i dag nærmast ferdig med eit forslag til nasjonale retningslinjer for rekonstruktiv kirurgi, og utvalet har grunn til å tru at det her blir tilsvarande tilrådingar med auka satsing på primær rekonstruktiv kirurgi, også hos pasientar som skal ha postoperativ stråleterapi.

Regionen vil følgje dei nasjonale retningslinjene når dei ligg føre.

5. *Gi råd om korleis ein skal møte dei spesielle behova kvinner med ulækjeleg brystkreft har, samanlikna med behovet til personar med andre ulækjelege kreftsjukdommar.*

Fleire forhold er karakteristiske for brystkreftpasientar med ulækjeleg kreft. For det første er desse pasientane yngre enn andre store grupper kreftpasientar. Mange fleire har ansvar for mindreårige barn, noko som gir spesielle utfordringar i omsorga ved at det krevst spesiell kompetanse på dette området. Det andre er at desse pasientane har nytte av medikamentell terapi, ofte gitt i fleire linjer, langt ut i forløpet av systemisk sjukdom. I tillegg til at behandlinga har klar palliativ effekt, ser vi i dag auka overleving for mange pasientar med brystkreft i stadium 4. Også strålebehandling blir brukt med palliativt formål. Desse forholda gjer at pasientane vil trenge kontakt med spesialisthelsetenesta lenger enn mange andre grupper med ulækjeleg kreft. Det er venta at denne utviklinga held fram og også blir forsterka, fordi det stadig blir utvikla nye medikament.

6. *Vurder tilbodet i helseregionen, blant anna med særleg vekt på å identifisere viktige flaskehalsar, for eksempel kapasitet innanfor radiologi og laboratorietenester, rehabiliteringskapasitet, tilgang på spesialistar og eventuelt anna personell og kapasitet og kompetanse i kommunehelsetenesta.*

Dersom vi vurderer forløpet for brystkreftpasientar, finn vi den første flaskehalsen i screeningprogrammet, der radiologkapasiteten er for låg. Utvalet er delt i om ein skal kunne foreslå endringar i dagens organisering av screeninga ved bruk av IKT-teknologi der screeningbilete blir sende over nettet, slik at ein får ei jamn og optimal fordeling av talet på undersøkingar per radiolog i regionen. Ei slik løysing vil krevje eit tettare samarbeid mellom radiologane, klinikanane og patologane i dei ulike HF-a. Som sagt tidlegare er organiseringa av screeningprogrammet likevel underlagd Kreftregisteret, og spesifikke reglar gjeld for organiseringa.

Neste flaskehals er kapasiteten på patologidiagnostikk. Den viktigaste mangelen er her spesialistar i patologi sidan mykje av arbeidet er mikroskopisk vurdering av utstryk og snitt. I tillegg opplever vi her nærmast ein eksponentiell vekst i kor mange undersøkingar som er nødvendige per pasient for at vedkommande skal kunne plasserast i den rette prognostiske gruppa og nyte godt av optimal behandling.

Det er mangel på brystkirurgar som kan utføre diagnostikk og primær kirurgi. Det vil bli ytterlegare forsterka ved at primær brystrekonstruksjon blir ein integrert del av behandlinga. I det offentlege helsevesenet er det òg mangel på spesialistar innanfor plastikkirurgi.

Det er vidare mangel på spesialistar i onkologi. Etersom prevalensen av brystkreftpasientar aukar, blir denne mangelen stadig meir kritisk.

Alle dei nemnde «flaskehalsane» viser at det å møte desse utfordringane ikkje vil bli løyst med endå fleire «rokeringar» og «betre utnytting» av eksisterande ressursar. Denne bufferkapasiteten er dei siste åra alt blitt brukt opp på mange ulike kreative

tiltak. Utvalet er samstemt i at det trengst friske midlar og stillingsheimlar for å kunne løyse utfordringane som er beskrivne i denne rapporten.

Samhandlingsreforma legg opp til ei negativ vekstutvikling i spesialisthelsetenesta, noko som kan ramme spesielt brystkreftgruppa hardt. Utvalet meiner at det ikkje er mogleg å overføre dei sterkt spesialiserte oppgåvene til primærhelsetenesta eller private aktørar for denne gruppa. Handteringa av brystkreftpasientar er så kompleks at ho må kunne haldast utanfor samhandlingsreforma sine innsparingstiltak i sjukehusa og få eit eige forløp i framtida.

I eit femårsperspektiv er det vanskeleg å seie kva rolle primærhelsetenesta vil spele. Mykje av omsorga for brystkreftpasientar er i dag spesialisert og fell dermed på spesialisthelsetenesta. Eit godt samarbeid med primærhelsetenesta innanfor tilvisingspraksis av pasientar er nødvendig – her vil gode og utfyllande tilvisingar gjere det enklare å finne ut kva pasientar ein skal prioritere å sende til utgreiing. Vidare er eit framleis godt samarbeid i oppfølging og etterkontroll nødvendig for at spesialisthelsetenesta skal ha kapasitet til å ta seg av utgreiing og behandling.

7. Fremje forslag til korleis tilbodet kan forbetrast i regionen, med bakgrunn i nasjonalt handlingsprogram, kunnskap om kva som er gode pasientforløp på dette området, og korleis individuell plan kan nyttast.

Eit samla utval står bak prinsippet om å bruke nasjonale retningslinjer frå Helse- og sosialdepartementet som mal for tenesteutviklinga. Vidare meiner utvalet at feltet utviklar seg så raskt at ein òg bør leggje dei faglege tilrådingane i den såkalla blåboka, tilrådingane til NBCG, til grunn for rutineutviklinga. Sjølv om dei nasjonale retningslinjene byggjer direkte på NBCG-tilrådingane, kan det likevel gå ei stund før dei er implementerte.

Utvalet har òg skissert opp planar/forløp for utgreiing, behandling og etterkontroll som i stor grad er identiske med det som er gjeldande praksis i regionen.

Eit sentralt prinsipp er at så mange pasientar som mogleg bør inngå i klinisk materiale for på den måten å akselerere utviklinga av nye behandlingsmetodar.

Bruken av individuell plan må sjåast i lys av dette og brukast innanfor ramma av slike standardregime. Utvalet støttar at pasientane får behandlingssopplegg i eit format som er kompatibelt med krava til individuell plan. Det kan gjerast ved at pasientane får utgreiings- og behandlingssopplegga presenterte i form av eit skriftleg dokument som seier når og kvar dei forskjellige tiltaka finn stad, kven som er ansvarleg for denne delen av behandlingssløpet, og når tiltaka skal evaluerast og eit nytt løp mot neste milepåle skal leggjast.

8. Vurder om det er delar av tilbodet som er beskrive under punkta 1–7 ovanfor, som (utanom stråleterapi) ikkje bør bli utførte i alle fire HF-a.

Utgreiing og behandling av brystkreft skjer i dag ved dei fire største sjukehusa i regionen. I tillegg blir det gjort delvise utgreiingar i form av bilettdiagnostikk, dels òg biopsi, i tilknytning til dei private røntgeninstitutta.

Utvalet er samstemt i at pasientar skal behandlast innanfor ramma av sentrale føringar, både når det gjeld kvaliteten på det medisinske tilbodet og det å garantere tilrådde behandlingsfristar. Det må derfor vere eit krav at sjukehusa som skal greie ut

/ behandle brystkreft, må leggje til rette for den utgreiinga og behandlinga som til kvar tid følgjer handlingsprogrammet til NBCG og dei nasjonale retningslinjene.

Når det gjeld genetisk utgreiing, er det semje om at Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin ved Haukeland universitetssjukehus skal organisere dette slik avdelinga finn det mest tenleg.

Utvalet er samstemt i at dei kirurgiske avdelingane som skal operere brystkreft, må ha anledning og kompetanse til å kunne tilby primær rekonstruksjon med protese, både ved at bryst- og endokrinkirurgar har denne kompetansen og erfaringa sjølve, og at dei har eit løpande og godt samarbeid med spesialistar i plastikkirurgi. Kompliserte rekonstruksjonar med autologt vev bør berre utførast ved dei to plastikkirurgiske avdelingane. Det er grunn til å tru at behovet for slike ressurskrevjande rekonstruksjonar vil bli mindre når primære rekonstruksjonar blir implementerte i behandlinga.

Utvalet meiner at det bør gjerast ei eiga delutgreiing av om delar av patologidiagnostikken bør funksjonsfordelast i regionen.

Onkologisk dageining i Haugesund bør utvidast til ei onkologisk avdeling for å gi pasientane eit fullverdig tilbod og for å avlaste dei andre onkologiske avdelingane med medisinsk onkologi.

4. Demografi, epidemiologi og forløp

4.1. Grunnlag for talmateriale

Utvalet har teke utgangspunkt i brystkreftførekomsten i regionen. Basert på innhenta tal for 2010 blir det kvart år behandla om lag 660 pasientar med invasiv og noninvasiv brystkreft i regionen.

På grunn av ulik organisering for mottak og registrering av nytilviste pasientar og bruk av ulike IKT-system er det i dag vanskeleg å skaffe seg eksakte data for kor mange pasientar som blir tilviste til utgreiing for mistenkt brystkreft.

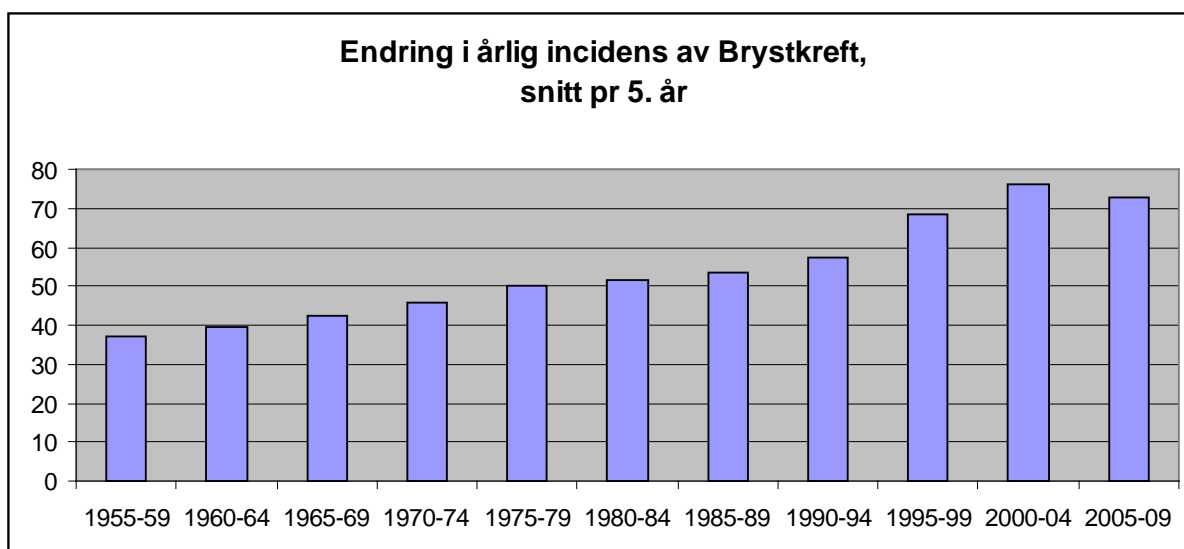
I Helse Bergen blir alle slike nytilvisingar registrerte og vurderte i DIPS, noko som gir eit påliteleg rapporteringsgrunnlag og bra data. Utvalet meiner derfor at det er mest tenleg å bruke tala frå Helse Bergen som mal, sidan ein går ut frå at omtrent den same prosentdelen nytilviste pasientar må få teke biopsi ved utgreiinga, og at prosentdelen malignitet vil vere den same ved dei fire HF-a. I screeningdata som vi har god oversikt over, har prosentdelen cancer per 1000 kvinner vore noko større i Rogaland. Det kan ha samanheng med at prosentdelen genetisk belasta er mykje større i Rogaland. Trass i dette meiner vi at dei innhenta tala gir eit bra estimat.

Konklusjon

Med grunnlag i dette og talmaterialet for 2010 finn vi at det i Helse Vest blir tilvist om lag 5500 pasientar årleg for utgreiing av mistenkt brystkreft (tumor mammae og liknande). Om lag 60 prosent (3300) av desse får teke diagnostisk nålebiopsi, og knapt 15 prosent (660) får påvist ein malign sjukdom, anten invasiv eller noninvasiv brystkreft.

4.2. Historisk bilete og fem års framskriving

Incidenstala for brystkreft har vore jamt stigande sidan Kreftregisteret starta registreringane i 1955. Frå 1955 til 1974 var snittauken per femårsintervall på 3,2 tilfelle per 100 000 innbyggjarar. I den neste femtenårsperioden, frå 1975 til 1990, fall stigingstakten til 2,3 per femårsintervall. Etter dette har screeninga gjort at stinginga i incidens (= nye oppdaga tilfelle per år, oppgitt i tal / 100 000 / år) har auka kraftig på grunn av tidlegare diagnose i ei uscreena befolkning. Det siste femårsintervallet, frå 2005 til 2009, viste eit fall i incidens. Sannsynlegvis er dette eit fall til det stigingsnivået ein hadde før screeninga starta.



Sidan dei høge aldersgruppene vil auke frå 2011 til 2013, må ein vente at vi må planleggje for den høgaste stiginga frå før screeninga, 3–4 fleire tilfelle per 100 000 innbyggjarar per femårsperiode.

Konklusjon

Samanlikna med tala vi historisk har dokumentasjon for, må vi planleggje for ein kapasitet på noko over 700 brystkreftpasientar per år i Helse Vest-regionen i den neste femårsperioden.

Det er òg ein klar trend basert på registreringane dei siste åra at fleire pasientar blir tilviste til undersøking utan at ein finn patologi; det verkar som om terskelen for å tilvise til spesialisthelsetenesta for denne gruppa blir stadig lågare. Fordi ein ikkje veit kven som har kreft, før etter at utgreiinga er fullført, vil det krevje ein større auke i utgreiingskapasiteten enn talet på nye krefttilfelle skulle tilseie.

4.3. Forløpsanalyse

Utvalet meiner at vurderingar av korleis tilbodet skal evaluerast og forbetrast i eit femårsperspektiv, best blir gjorde basert på metoden *forløpsanalyse*. Rapporten er derfor bygd opp over denne modellen (sjå figur 1 på side 14).

5. Beskriving av dagens behandlingstilbod

5.1.1. Utgreiing av tumor mammae. Trippeldiagnostikk

Utgreiing av sjukdomstilstandar i brystet krev ei strukturert og planmessig tilnærming. Tilbod om offentleg mammografiscreening annakvart år for kvinner mellom 50 og 70 år er den valde metoden for å finne brystkreft som ikkje lèt seg oppdage ved hjelp av vanlege kliniske metodar (palpabel kul, heving i brystet, fargeforandringar i huda osv.). Mammografiscreening har vore implementert i regionen sidan hausten 1995. Metoden stiller strenge krav til kvalitet både når det gjeld undersøkingsvolum, utstyr, kompetanse og organisering, sidan ein undersøker kvinner i ein normalpopulasjon som i utgangspunktet ikkje har symptom. Populasjonsbasert mammografiscreening krev høgt frammøte for at metoden skal vere kostnadseffektiv og innfri dei nemnde kvalitetskrava.

Utgreiing av mistenkt brystkreft skjer i dag ved dei to største BDS-a i regionen (HUS og SUS), eitt mindre BDS (Førde), éi klinisk mammografiavdeling (undersøker kvinner som kjem med symptom) i Haugesund og fire private institutt. Desse private institutta gjer biletutgreiing i form av mammografi og ultralyd (to institutt i Bergen og eitt i Stavanger). Det private instituttet i Haugesund gjer òg biopsiar. Både reelle funn i mammografiscreeninga og symptomgivande forandringar i brystet gjennomgår i prinsippet den same diagnostikken, såkalla trippeldiagnostikk, der forandringar i brystet blir undersøkte og vurderte tverrfagleg frå tre innfallsvinklar. Komplette trippeldiagnostikk består av ei klinisk undersøking av brystet, bilet diagnostikk med mammografi eller ultralyd, eventuelt magnettomografi (MR mammae), og mikroskopisk undersøking av vevsprøve, vanlegvis såkalla sylindربیopsi (grovnålsbiopsi), alternativt finnålsaspirasjonscytologi (FNAC) i nokre tilfelle. Trippeldiagnostikk blir utført og er avhengig av nært samarbeid mellom klinikaren, radiologen og patologen. Det optimale er at desse funksjonane er samlokaliserte i eit brystdiagnostisk senter (BDS) for å stimulere det løpande samarbeidet i det tverrfaglege teamet. Helsedirektoratets nasjonale handlingsprogram punkt 4.4.4 side 24 påpeiker at samarbeidet bør etablerast på ein slik måte at ein til kvar tid kan kommunisere med kvarandre om enkeltkasus.

Tabell 1 viser det estimerte talet på pasientar som er tilviste til undersøking, og innhenta verksemdstal frå den offentlege mammografiscreeninga (frammøtte og selekterte) for 2010.

Det estimerte talet på pasientar som har fått teke diagnostisk nålebiopsi, og det reelle talet på pasientar som er behandla for brystkreft, både invasiv og noninvasiv, kjem òg fram.

Årsaka til at det blir brukt estimerte tal for tilvisingar, kjem fram i byrjinga av kapittel 3.1. og nedanfor.*

Tabell 1. Verksemdstal for 2010 for dei fire HF-a i Helse Vest

Sjukehus	Tilviste til utgreiing inkl. screening	Undersøkte i screening / selekterte	Biopserte pasientar	Invasiv og noninvasiv cancer
----------	--	-------------------------------------	---------------------	------------------------------

HUS	2600	20 000 / 650	Ca. 1500 (60 %)	310
SUS	Ca. 2150	17 600 / 500	Ca. 1300	260
Haugesund	Ca. 400		Ca. 250	Ca. 50
Førde	Ca. 400	5000 / 181	Ca. 250	Ca. 50
Totalt	Ca. 5500	42 600 / 1350	Ca. 3300	660*

* Passar med venta førekomst, innrapporterte tal og Kreftregisteret

Tabellen viser tal for utgreiing og behandling både for regionen totalt og for kvart HF i 2010. Ved dei to universitetssjukehusa finst alle diagnostiske og terapeutiske modalitetar for komplett og moderne diagnostisering og behandling av brystkreft. Det er i dag eit godt samarbeid mellom dei fire HF-a. Det vil seie at pasientar frå dei mindre sentera blir tilviste til universitetssjukehusa anten under ordninga fritt sjukehusval eller når dei faglege forholde tilseier det. Det er òg eit godt kollegialt samarbeid på den måten at legespesialistane jamleg rådfører seg med kvarandre om enkeltpasientar eller tilviser for å få ein «second opinion».

IKT-løysingar

Dei mottekne tilvisingane blir ikkje registrerte på same måten i dei fire HF-a, noko som gjer det vanskeleg å skaffe seg oversikt over nøyaktig kor mange pasientar som er tilviste for utgreiing av mogleg brystkreft. I Helse Bergen skjer registreringa ved klinisk avdeling i DIPS, og utvalet har derfor måtta bruke data om tilvisingar der som ein mal for å få fram talet på nytilviste pasientar i regionen. Det er inga optimal registrering på regionsnivå, og det verkar nødvendig at dei ulike systema for å registrere nytilvisingar, DIPS og RIS, blir samkøyrde. Det er òg ein absolutt føresetnad for at garantiar og ventetider skal bli handterte rett.

5.1.2. Radiologisk diagnostikk

Standard radiologisk undersøking av brysta er røntgenbilete tekne i to plan. Det kan supplerast med ulike tilleggsprojeksjonar. Ultralyd blir brukt som supplement ved utgreiing av dei fleste kliniske eller mammografiske funn. MR mammae blir brukt som supplement på ulike indikasjonar. Bergen, Haugesund og Stavanger har radiologiske avdelingar som utfører alle modalitetar, og i tillegg tilbyr private aktørar mammografi og ultralyd, anten i avtale med Helse Vest eller på heilt privat basis.

5.1.3. Mammografiscreening

Kvinner mellom 50 og 70 år blir inviterte til å delta i den nasjonale offentlege mammografiscreeninga. Basismetoden for dette er toplans mammografiundersøking med to års intervall. Ved funn blir kvinnene selekterte frå screeninga og kalla tilbake for utgreiing, supplerande biletdiagnostikk og eventuelt trippeldiagnostikk. Alle delane av screeningprogrammet blir utførte i Helse Bergen, Helse Stavanger og Helse Førde.

Screening inkludert undersøking av selekterte kvinner i Helse Fonna er tillagd Helse Stavanger, mens den primære bilettakinga er lokalisert til radiologisk avdeling ved Haugesund sjukehus.

For pasientar frå Nord-Rogaland og eit par kommunar i Sunnhordland (Etne og Sveio) blir dette gjort i Stavanger, for Sunnhordland elles blir det gjort i Bergen. Når det gjeld screening av høgrisikogrupper, viser vi til kapittel 8.

5.1.4. Patologidiagnostikk

Diagnostikk av påviste lesjonar blir vanlegvis gjord ved nålebiopsi – anten sylindربیopsi (grovnålsbiopsi) eller finnålsaspirasjonscytologi (FNAC, celleprøve). Det er semje i utvalet om at sylindربیopsi/histologi vanlegvis er den føretrekte diagnostiske metoden, og internasjonale tilrådingar støttar dette. Med erfaring og gode rutinar har cytologi likevel framleis ein plass i utgreiinga.

I tillegg til å gi svar på om ein lesjon er kreft eller ikkje, blir det i stadig større omfang gjort spesialundersøkingar i samband med utgreiinga, oftast ved hjelp av immunhistokjemi eller molekylærbiologi.

Også patologiundersøking av operasjonspreparat er dei seinare åra blitt stadig meir omfattande, det gjeld både for bryst- og lymfeknutepreparata. Bruk av frysesnittundersøkingar av lymfeknutar under operasjonen har auka i omfang det siste tiåret og blir i dag utført hos 70–80 prosent av pasientane.

Dermed vil altså ein enkelt lesjon i brystet ha behov for talrike analysar i laboratoriet, både initialt før behandlinga kan setjast i verk, og etter at den kirurgiske behandlinga er avslutta. Denne diagnostikken er essensiell for å avgjere kva behandling den enkelte pasienten skal ha. Eksempel på tilleggsdiagnostikk som rutinemessig blir etterspurd, er fastsetjing av hormonreseptorar: proliferasjonsfaktorar som Ki67, vekstfaktorar som HER2 og i nokre tilfelle CK5/6. Molekylærbiologiske teknikkar kjem i tillegg. Alle desse teknikkane er ressurskrevjande og krev godt innarbeidde metodar og høg ekspertise i det enkelte laboratoriet.

Patologidiagnostikk av slik karakter som beskrive ovanfor blir i dag gjord i vekslende omfang ved alle dei fire helseføretaka.

5.2. Primærbehandling av brystkreft

Utgreiing og primærkirurgi av brystkreft blir utført ved alle fire føretaka, mens rekonstruktiv kirurgi skjer i Helse Bergen og Helse Stavanger. Utgreiing og primærbehandling er nært knytte til kvarandre, og det er derfor nødvendig med den same tverrfaglege kompetansen i heile forløpet.

5.2.1. Kirurgisk behandling

Kirurgisk behandling av brystkreft er i hovudsak knytt til primærbehandling. Aktuelle behandlingsmetodar er anten brystbevarande kirurgi eller mastektomi. Mange svulstar er små og ikkje følbare, og dei må markerast før operasjonen, noko som tilseier nært samarbeid med radiologiavdelinga. Det blir òg gjort inngrep i armhola, der éin eller fleire lymfeknutar blir fjerna for vaktpostlymfeknutediagnostikk.

Vaktpostlymfeknutane er dei lymfeknutane (eller den lymfeknuten) som får lymfa frå

brystet først. Hos kvar enkelt kvinne lagar ein eit kart over lymfedrenasjen frå det ramma brystet ved hjelp av eit radioaktivt sporstoff og/eller eit blått fargestoff som blir sett inn i brystet og går med lymfebanane til lymfeknutane i armhola. Patologane får desse vaktpostlymfeknutane straks og undersøker dei med hurtigteknikkar (frysesnitt), mens kirurgen opererer vidare. Svaret er klart innan 30–40 minutt. Det krev nært samarbeid med nucleærmedisinsk service for levering av sporstoff og scintigrafi, og med patologiservice for frysesnittsdiagnostikk.

Det er i dag eit aukande fokus på rekonstruktiv kirurgi etter mastektomi, og på at dette i stadig fleire tilfelle skal gjerast i same seanse som primærkirurgien (primær rekonstruksjon). Dette krev både samarbeid med plastikkirurgisk kompetanse og at brystkreftkirurgane til ein viss grad beherskar plastikkirurgiske teknikkar.

5.2.2. Onkologisk behandling

Alle fire HF-a gir onkologisk behandling. Helse Bergen og Helse Stavanger har eigne avdelingar som gir alle typar behandling, inklusive strålebehandling. Helse Førde har eiga avdeling, men gir ikkje strålebehandling. Pasientane her blir tilviste til Helse Bergen.

Helse Fonna har inga kreftavdeling, men ei onkologisk dageining. Spesialistar frå Bergen har jamleg ambulerande poliklinikk der og samarbeider med legar på kirurgisk avdeling og sjukepleiarar på dageininga.

Dei aller fleste brystkreftpasientar (70–80 prosent) får i dag medikamentell tilleggsbehandling i samband med primærkirurgi – dette kan vere cellegift, hormonell behandling eller antistoffbehandling (for eksempel Trastuzumab). Både cellegift- og trastuzumabbehandlinga er ressurskrevjande og kostbare behandlingsregime som blir gitt ved kreftavdelingane eller ved ei anna avdeling under administrasjon av onkolog (Helse Fonna).

Pasientar som treng strålebehandling (om lag 70 prosent gjer det), får denne behandlinga ved avdelingane i Bergen eller Stavanger. HUS og SUS behandlar derfor pasientar både frå eige nedslagsfelt og pasientar frå høvesvis Førde og Haugesund.

5.3. Oppfølging av brystkreftpasientar

5.3.1. Medisinsk oppfølging etter primærbehandling

Dei fleste pasientar blir følgde initialt opp ved den kirurgiske avdelingane som har hatt hand om primærbehandlinga. Pasientar med større risiko for residiv blir følgde opp av kreftavdelingane. Seinare blir pasientane følgde opp i primærhelsetenesta.

I aukande grad får no brystkreftpasientar adjuvant medikamentell behandling (hormonbehandling) over lange tidsrom. Dette er behandling som kjem etter den initiale adjuvante cellegiftbehandlinga, ho blir gjerne endra over tid og kan gjere det nødvendig med lengre oppfølging ved spesialisthelsetenesta.

Eit spesielt forhold ved brystkreftpasientane er risikoen for tilbakefall lang tid (10 til 25 år) etter primærbehandlinga. Derfor varierer behovet og praksisen for kor lenge pasientane blir i spesialisthelsetenesta.

Pasientar som har fått påvist residiv, blir vanlegvis følgde opp av kreftavdelingane ved dei sjukehusa som har slik avdeling.

Alle opererte får oppfølging (ti år) med biletdiagnostikk (mammografi/ultralyd). Det initierer stor ressursbruk på dei radiologiske avdelingane. Saman med den pasientgruppa som treng kontrollopplegg på genetisk indikasjon, krev desse ein stor del av radiologikapasiteten i dag.

5.3.2. Rehabilitering

Det vanlegaste oppfølgings- og rehabiliteringstilbodet er poliklinisk oppfølging ved kirurgisk avdeling. Seinare blir denne oppfølginga overført til primærlegen. Behovet for rehabiliteringstilbod blir vurdert i samråd mellom pasient og lege utan nokon standardisert prosedyre. Fysikalsk behandling ved bevegelsesinnskrenking i skulderpartiet etter operasjon i armhola og lymfedrenasje ved hevelse i armen blir rekvirert individuelt av legen. På same måten kan pasientar få tilbod om ulike meistringsteknikkar gjennom tilvising til relevante spesialistar i det psykiske helsevernet. Det er ingen standardiserte protokollar for desse behandlingstilboda. I tillegg er det bygd opp ulike tilbod med meir kollektivt preg (gruppetilbod), og vi nemner ein del av desse.

Lærings- og meistringssentera har i større eller mindre grad bygd ut slike tilbod.

Pusterommet er lokalisert ved Lærings- og meistringssenteret i Bergen og er bygd etter mønster av senteret *Pusterommet* på Ullevål universitetssykehus. Senteret tilbyr kreftpasientar fysisk aktivitet tilpassa sitt eige funksjonsnivå og høve til å utveksle informasjon og erfaringar.

I Stavanger får pasientane tilbod om å trene i grupper. Treninga, som er tilpassa behova til den enkelte, skjer under leiing av fysioterapeutar som er knytte til Hjertelaget. Det blir òg gjennomført ein treningsstudie for pasientar som gjennomgår cellegiftbehandling etter kirurgi for tidleg brystkreft.

Avdeling for bryst- og endokrinkirurgi i Helse Bergen starta opp ei *samtale- og undervisningsgruppe for brystkreftopererte* i 2000. Alle pasientar ved avdelinga som blei opererte for brystkreft, fekk dette tilbodet etter at dei var ferdige med behandlinga. Om lag 60 prosent takka ja.

I løpet av eit ti timars kurs fekk kvinnene undervisning av kirurg, psykolog, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, sjukepleiar og ein representant frå FFB.

I 2010 var det færre kvinner som ønskte å delta, og blant dei som takka ja til tilbodet, varierte oppmøtet frå gong til gong. Fleire pasientar føretrekte tilbodet som er bygd opp ved Lærings- og meistringssenteret, og gruppetilbodet i avdelinga blei derfor avvikla.

Det blei i staden starta opp ei *fysioterapigruppe*, der kvinner kan møte sjukepleiar og fysioterapeut for undervisning og samtale tre–fire veker etter operasjon. Varer i tre timar.

Ved *Hauglandssenteret* i Sogn og Fjordane kan kvinner som er opererte for brystkreft, etter behandling få eit tre vekers + éi veke (etter nokre månader) opphald

med fysisk aktivitet og samtalegruppe. Kvinnene får tilbud om personleg rettleiing av fysioterapeut/idrettspedagog. Ein sjukepleiar leier samtalegruppene. (I *Tidsskrift for Den norske legeforening* i mai 2011 har Kari Fismen ein artikkel om dette tilbudet.)

Nærland Rehabilitering gir tilbud om rehabilitering til kreftpasientar. Her er det fokus på aktivitet og undervisning og på at pasientane skal få dele erfaringar med andre som er i den same situasjonen. Senteret ligg om lag fire mil frå Stavanger universitetssjukehus. Pasientane får tilbud om eit tre vekers opphald (som ved Hauglandsenteret).

Kreftforeningen gir tilbud om råd og rettleiing og er med på å få i gang aktivitetar både i form av sjølvhjelpsgrupper og ulike kurs og opplæringstilbod.

Montebellosenteret gir tilbud om vekesopphald for kvinner som er opererte for brystkreft. Dei gir òg tilbud til pårørande. Fokuset her er undervisning og samtalegrupper. Det er òg lagt til rette for diverse fysisk aktivitet, som symjing og turgåing.

Foreningen for brystkreftopererte (FFB) har lokale grupper der tilboda kan vere lokalt tilpassa, og dei har òg diverse sosiale arrangement. Det finst dessutan ei sjølvhjelpsgruppe for unge brystkreftopererte. FFB nasjonalt gir ut medlemsbladet Athene.

5.3.3. Rekonstruktiv kirurgi

Rekonstruktiv kirurgi blir i dag i hovudsak gjord *sekundær* etter tidlegare mastektomi. Kravet om *primær* rekonstruktiv kirurgi er aukande, og det vil vi komme tilbake til seinare i rapporten. Per i dag blir primære rekonstruksjonar vesentleg gjorde ved hjelp av proteseinnleggingar, og dei mest aktuelle pasientgruppene er kvinner som får utført profylaktisk mastektomi på grunn av arveleg brystkreft tidleg, og kvinner med noninvasiv brystkreft. Primær rekonstruktiv kirurgi med eige vev (DIEP, TRAM og liknande) blir knapt utført.

Også for *sekundær* rekonstruktiv kirurgi er den vanlegaste operasjonsmetoden innlegging av protesar. Det er eit kortvarig og relativt enkelt plastikkirurgisk inngrep som òg kan utførast dagkirurgisk. Det gir vanlegvis eit godt resultat og kan nyttast i nesten alle tilfelle der strålebehandling ikkje er gitt, eventuelt kombinert med ein korreksjon av kontralaterale bryst.

For kvinner som har fått strålebehandling, vil ikkje sekundær protesekirurgi vere eigna, og dei får i dag gjort meir kompliserte og tidkrevjande inngrep med flytting av eige vev. I dag blir dei fleste slike rekonstruksjonar gjorde med såkalla DIEP-teknikk. Det er få som gjer TRAM-metodikk i dag.

Tala for utførte rekonstruktive inngrep går òg fram av tabell 2. Ventetida for protesekirurgi er relativt kort, utover det som er medisinsk ønskjeleg, oftast mindre enn eit år etter at all behandling er ferdig. For å få utført DIEP og liknande inngrep er det lengre ventetid (to–tre år) og dårlegare kapasitet. Helse Bergen opererer 25–30 pasientar årleg med slik metodikk, det er venta slike tal vidare framover òg. I Helse Stavanger er det dei siste åra operert i underkant av ti DIEP årleg, og her har ein planlagt noko meir kapasitet.

Det er medisinsk ønskeleg at det går ei tid mellom avslutta primærbehandling og sekundær rekonstruksjon. Når det gjeld rekonstruksjon med eige vev, bør det gå minst eit år etter avslutta strålebehandling. Det er for tida stor helsepolitisk interesse i å forbetre tilbodet for alle typar rekonstruksjonar. Helsemyndigheitene har sett ned utval som i løpet av våren 2012 skal komme med konkrete tilrådingar til denne delen av behandlingstilbodet til opererte brystkreftpasientar. Ein vil vise til resultatet av denne rapporten.

Tabell 2

Sjukehus	Invasiv og noninvasiv cancer	Rekonstruktive inngrep / profylaktisk kirurgi
HUS	310	182/25
SUS	260	56/7
Haugesund	Ca. 50	0
Førde	Ca. 50	0
Totalt	660*	238/30

Nye brystkrefttilfelle per år og rekonstruktive inngrep per år gjorde ved dei ulike HF-a i 2010 (kan vere fleire inngrep per pasient)

5.3.4. Palliativ behandling

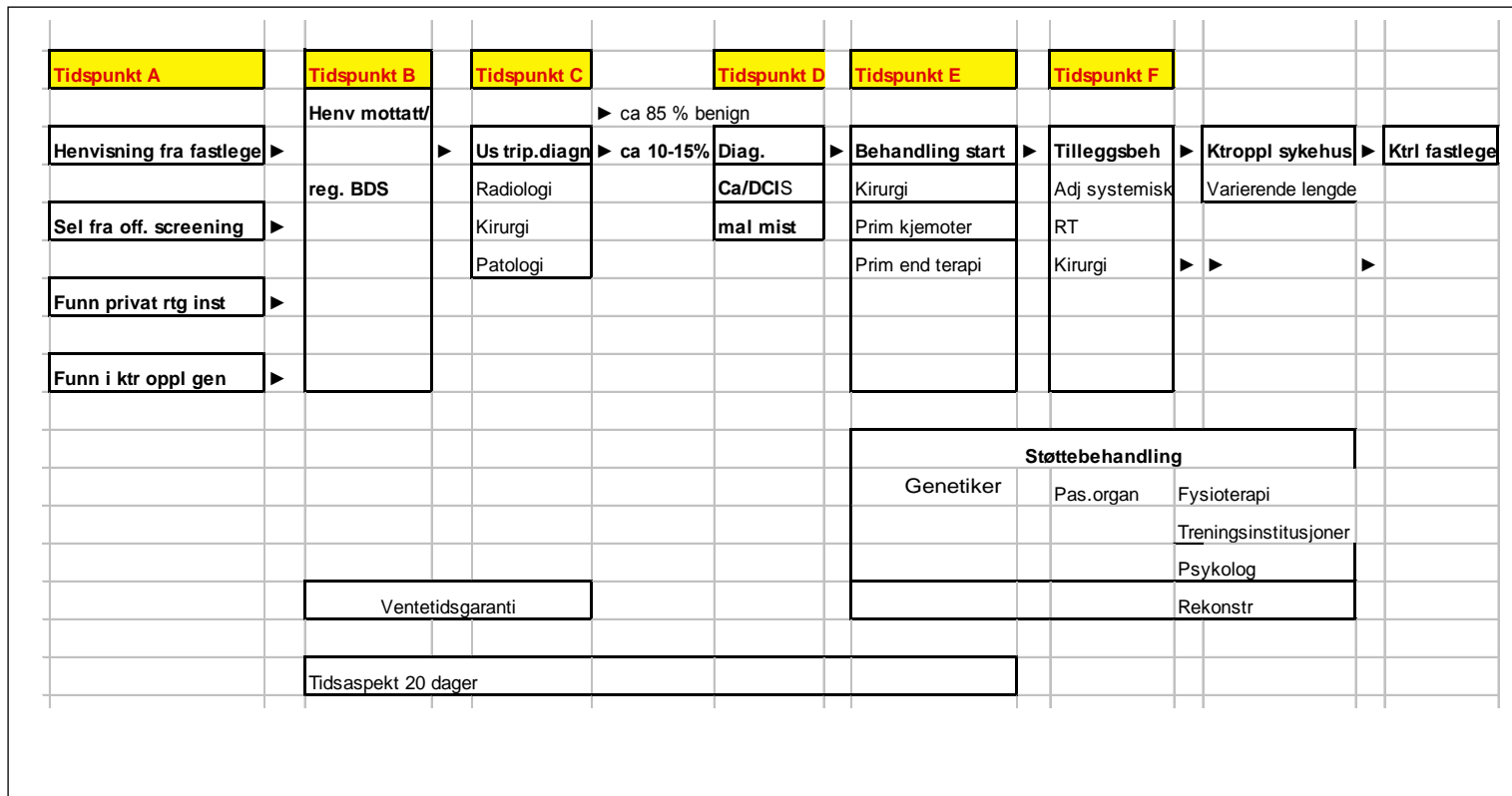
Behandling/oppfølging av pasientar med ulækjeleg brystkreft skjer ved kreftavdelingane, eventuelt ved kirurgisk avdeling (Helse Fonna). Data viser at overlevinga ved metastaserande brystkreft har auka på grunn av stadig betre medikament og annan bruk av dei. Medikamenta blir no for eksempel brukte i fleire linjer, noko som gir forlenga effekt. Desse pasientane vil trenge stadig kontakt med spesialisthelsetenesta og kan berre på svært seint stadium få omsorg av dei same institusjonane som behandlar andre typar ulækjeleg kreft – det gjeld òg primærhelsetenesta med tanke på effekten av samhandlingsreforma. Kostnadmessig medfører dette spesielle behov, svært dyr medisin blir òg brukt med palliativt formål fordi ein har klart å oppnå livsforlengjande effekt.

Aldersmessig og sosialt skil òg desse kvinnene seg frå andre pasientar med ulækjeleg kreft. Mange er yngre og har gjerne barn og familie som treng spesiell og tidkrevjande oppfølging frå helsepersonell med spesielle kvalifikasjonar. I den siste fasen av sjukdommen er det regionale kreftnettverket som er utvikla i samarbeid med kommunane, svært viktig for enkeltpasientane. Dei utgjør fleire stader ryggrada i den desentraliserte terminale pleia, men for denne pasientgruppa kjem altså dette desentraliserte tilbodet seint inn.

6. Vurdering av dagens behandlingstilbod

For å få ei oversikt og ei samla forståing av situasjonen i dag er det gunstig å illustrere utgreiing, behandling og etterkontrollar med ei forløpsbeskriving. Utvalet meiner at det gir eit heilskapleg bilete som referanseramme.

6.1. Oversikt over forløp



Figur 1. Forløp for utgreiing og behandling av brystkreft. Ventetidene er tekne inn i illustrasjonen.

Obs! «20 dagar» vil seie 20 arbeidsdagar, altså fire veker.

6.2. Kapasiteten på dagens tilbod innanfor diagnostikk og behandling

Kapasitet kan vurderast ut frå ulike vinklingar. Dersom vi ser på kvart enkelt føretak, er fleire av komponentane i det diagnostiske/terapeutiske apparatet underbemanna og dermed ekstremt sårbare for tilfeldig eller permanent fråvær. Det kan lett gå ut over pasientane, som primært kan oppleve uønskt venting. Dersom ein må kompensere for dette gjennom innleige, vikarbyrå osv., går det fort ut over kvaliteten. Primært gjeld det kontinuitet i behandlinga. Ei alternativ organisering er ei ordning der føretaka dekkjer opp for kvarandre. Det vil krevje meir nettverksorganisering enn det som er tilfellet i dag.

6.2.1. Kliniske einingar

Alle kliniske einingar som driv utgreiing og behandling av endringar i brystet og behandling av brystkreft, er i dag bemanna med spesialutdanna kirurgar. Ved dei fire sjukehusa har det i mange år vore etablert infrastrukturar for alle spesialitetar og modalitetar i diagnostikk og behandling. Kapasiteten for strålebehandling er tilfredsstillande ved begge universitetssjukehusa (HUS og SUS). Tilgangen på stråleterapeutar er for tida god nok både på HUS og SUS, mens spesialistar i onkologi er ein avgrensande faktor ved begge sjukehusa. Aktiviteten blir i dag halden oppe ved hjelp av overtidsarbeid. Kapasiteten og kompetansen for rekonstruktiv kirurgi er for låg når det gjeld primær rekonstruksjon med proteseinnlegging (onkoplastisk kirurgi). For sekundære kompliserte rekonstruksjonar med eige vev er kapasiteten klart for dårleg. Dei lange ventelistene speglar denne situasjonen.

6.2.2. Radiologieiningar

Dei radiologiske tenestene er godt utbygde med utstyr av god kvalitet i alle føretak, men med manglande kapasitet for enkelte modalitetar. Bemanninga er marginal når det gjeld radiologar i alle føretak. Aktiviteten blir i dag halden oppe ved hjelp av overtidsarbeid.

6.2.3. Patologieiningar

Det finst i dag avdelingar for patologi ved alle føretaka. Krava til patologisk diagnostikk uttrykt gjennom kravet til talet på analysar per pasient stig meir enn talet på nye pasientar. Kapasiteten for å handtere denne auken er avgjerande for den kvalitetshevinga vi har sett i kreftbehandlinga dei siste tiåra. I tillegg er kravet til standardisert vurdering viktig. I dag er kapasiteten ved alle patologiavdelingane marginal fordi desse avdelingane òg må handtere ein tilsvarande auke frå andre område innanfor kreftomsorga. Det gjeld spesielt for legespesialistar innanfor patologifaget, men er i stadig større grad eit problem ved rekruttering av bioingeniørar òg.

6.3. Kvaliteten på dagens tilbod innanfor diagnostikk og behandling

Sjølv om det i dag ikkje er nokon standardisert kvalitetskontroll i brystkreftomsorga, er handlingsprogrammet til NBCG (Norsk Bryst Cancer Gruppe) og dermed dei nasjonale retningslinjene godt implementerte i alle føretaka, og spesialistar frå regionen er godt representerte i styringsgrupper og arbeidsutval. Det skjer òg ei kontinuerleg kvalitetssikring for utgreiing og behandling av enkeltpasientane gjennom dei tverrfaglege møta ved BDS.

KVIST-gruppa (kvalitetssikring i stråleterapi) har dei siste to åra gjennomført tilsyn ved alle stråleterapieiningane i landet for å vurdere kvaliteten på strålebehandling av pasientar med brystkreft – også her er spesialistar frå regionen involverte. Tal frå Kreftregisteret viser på overordna nivå at behandlingskvaliteten for brystkreft i Helse Vest er god. Einsarta og rett registrering av tilvisingar, prosedyrar og behandling er

likevel eit sagn og er nødvendig for å kunne registrere data. Det er venta at Helse Vest IKT legg betre til rette for dette. Implementering av NBCR (Norsk brystkreftregister) er svært viktig for å kunne registrere ytterlegare detaljar i kvaliteten på brystkreftomsorga.

Gruppa er usikker på om denne gode kvaliteten i brystkreftomsorga kan haldast oppe med dagens ressursar ved den venta auken i utgreiings- og behandlingvolum.

6.3.1. Screening

Screeningprogrammet er underlagt ein nasjonal kvalitetskontroll, og regionen har dokumentert god kvalitet med unntak av tilrådde svartider på grunn av svak bemanning.

6.3.2. Klinisk aktivitet

Alle HF-a har i dag akseptable ventetider på utgreiing og behandling av brystkreft: om lag to vekers ventetid frå tilvisinga er motteken, til undersøking/biopsi, få dagars ventetid på biopsisvar og éi til to vekers ventetid på behandlingsstart, vanlegvis operasjon. Garantitida på 20 arbeidsdagar vil gi nye utfordringar og krevje god logistikk for å kunne bli etterlevd for 80 prosent av pasientane i heile regionen. Dei korte ventetidene blir i stor grad gjorde moglege av ekstra arbeidsinnsats, til dels utover vanleg arbeidstid og ved at andre pasientgrupper blir nedprioriterte. Det er semje i utvalet om at det ikkje er råd å møte dei aukande utfordringane med rokering og betre utnytting av eksisterande ressursar. Her trengst det friske midlar og heimlar for å kunne løyse nye krav og oppfylle nye normer.

6.3.2.1. Klinisk primær diagnostikk og kirurgi

Primær diagnostikk og kirurgisk behandling blir drive i alle helseføretaka, lokalisert til HUS, SUS, Sentralsjukehuset i Førde og Haugesund sjukehus. Alle fire sjukehusa har etablert tverrfagleg samarbeid, men organiseringa er ulik. Den primære kirurgiske behandlinga av brystkreftpasientar skjer i alle føretaka. Alle sjukehusa har kirurgisk kompetanse med spesialistar i bryst- og endokrinkirurgi som er ansvarlege for pasientbehandlinga.

6.3.2.2. Rekonstruktiv kirurgi

Den rekonstruktive kirurgien som i dag blir gjennomført, er i hovudsak sekundær. Dei fleste inngrepa er proteseinnleggingar, men både ved HUS og SUS blir det òg utført rekonstruksjonar med eige vev. Primær rekonstruktiv kirurgi blir utført i mindre grad, og då helst hos kvinner som får utført profylaktisk mastektomi på grunn av arveleg brystkreft, eller hos pasientar som får utført mastektomi på grunn av tidleg, eventuelt noninvasiv, brystkreft. Kvalitetsmessig er det ingen grunn til å tru at ikkje rekonstruktiv kirurgi held godt mål, i og med at han blir utført av spesialistar i plastisk kirurgi. Det aukande kravet til primære rekonstruksjonar hos nye og større

pasientgrupper vil likevel stille nye krav til kompetanse og kontinuerleg samarbeid mellom spesialistar i plastikkirurgi og bryst- og endokrinkirurgi.

6.3.2.3. Onkologi

Det er gjort registreringar/oppteljingar frå avdelingane på HUS og SUS for å estimere talmaterialet for onkologisk behandling i kurativ setting. Det er vanskeleg å skilje tala for kurativ behandling og palliativ behandling ut frå koding og registrering. Ved søk i registra kjem pasienttalet fram basert på hovuddiagnosen, og eventuell spreining av kreftsjukdommen blir ikkje avdekt i slike oversikter. Ved å ta utgangspunkt i tala som ligg føre, og ved å relatere dei til NBCG-retningslinjene, kan ein estimere at om lag 75–80 prosent av pasientane med invasiv brystkreft får adjuvant eller neoadjuvant (preoperativ) kjemoterapi – det skulle tilseie 460–480 pasientar i regionen kvart år. Strålebehandling med kurativt formål blir gitt til alle pasientar etter brystbevarande kirurgi, også til pasientar med noninvasiv sjukdom, og til dei fleste pasientar som har spreining til lymfeknutar i armhola, det vil seie 80–85 prosent, eller om lag 500 pasientar årleg i regionen. Trastuzumab (Herceptin) blir gitt med kurativt siktemål til om lag 15 prosent av alle pasientar med invasiv brystkreft.

Onkologisk behandling er i dag så spesialisert og individualisert at det krevst spesialkompetanse kontinuerleg ved dei avdelingane som gir denne behandlinga. Det er derfor vanskeleg å administrere onkologisk behandling utan å ha ei eiga avdeling, slik forholdet er i dag i Helse Fonna.

6.3.3. Radiologiaktivitet

Radiologisk undersøking av endringar i brysta skjer i alle føretaka og på private røntgeninstitutt. Det er berre ved helseføretaka at denne aktiviteten er knytt til brystdiagnostiske senter, BDS, slik at heilskapen i trippeldiagnostikken blir vareteken. Kvaliteten på den kliniske radiologien blir vurdert som god. Nye moglegheiter som teleradiologi er til ein viss grad utnytta når det gjeld å flytte enkeltpasientar over frå eitt sjukehus til eit anna, og blir nytta i samband med diskusjon om kasus og for å få ein «second opinion».

6.3.4. Patologiaktivitet

Alle føretaka har i dag laboratorium for patologi. Desse gir fullt spekter av analysar for primærutgreiingar. Når det gjeld kor mange analysar som trengst for å plassere nydiagnostiserte pasientar i den rette prognostiske gruppa, viser utviklinga ein jamn auke. I og med at denne klassifiseringa er avgjerande for terapivala for dei enkelte pasientane, ser vi ein eksponentiell auke i analysebehovet. Mykje av dette arbeidet vil også framover vere arbeidsintensivt legearbeid som ikkje kan automatiserast. Det er derfor nødvendig å prioritere rekruttering til patologifaget og nye stillingar for patologane sterkt.

6.3.5. Logistikk. IKT

Alle føretaka har DIPS som pasientadministrasjons- og journalsystem. Tilviste pasientar som primært kjem til røntgenundersøking, anten det er screening eller ei klinisk grunnleggjande undersøking, blir registrerte i dei radiologiske informasjonssystema (RIS). Det gjer registreringa etter ventelisteforskrifta vanskeleg og ulik mellom dei ulike føretaka. Den einaste måten å registrere pasientar på etter ventelisteforskriftene i dag er å bruke DIPS i tillegg, slik at tilvisinga blir registrert mot ei klinisk avdeling. Det er berre HUS som gjer det slik, og det er ein arbeidskrevjande prosedyre.

Registrering etter forskrifta og dei nye tilrådde retningslinjene er per i dag ikkje mogleg for pasientar som primært blir tilviste til private røntgeninstitutt.

7. Drøfting av forbetningsområde innanfor diagnostikk og behandling

Når ein skal drøfte moglege forbetningsområde innanfor diagnostikk og behandling av brystkreft, er det viktig å først vurdere kva rammer ei slik forbetring er avhengig av. Slik gruppa ser det, kan ein tenkje seg to alternativ:

1. Utvikling og ressurstilgang som i dag, der ein er avgrensa av dokumentert epidemiologisk utvikling, altså ein ressursmessig kompensasjon for dokumentert meirarbeid.
2. Ei utvikling der ein i større grad er styrt av premissane i samhandlingsreforma. I så tilfelle vil veksten komme i primærhelsetenesta i den aktuelle planperioden. Eit slikt alternativ vil føre til ei kraftig innstramming samanlikna med dei siste 10–20 åra.

Det er per i dag ikkje sannsynleg ut frå eit fagleg synspunkt at samhandlingsreforma i særleg grad vil kunne flytte dagens oppgåver innanfor utgreiing og behandling av brystkreft frå spesialisthelsetenesta til primærhelsetenesta. Dei oppgåvene ein ser for seg at primærhelsetenesta kan overta i større omfang, er den kliniske delen av etterkontrollane, men kor mykje det vil utgjere, er usikkert, for ein stor del av etterkontrollane er alt flytta over til fastlegane. Alternativ 2 føreset ei heilt ny organisering, der ein i stor grad nyttar nettbaserte løysingar (for eksempel nettbasert tolking av screeningbilete) for å få optimal ressursutnytting av alle innsatsfaktorar. Men nettbasert screening som fast rutine er alt utgreidd nasjonalt og er ikkje tilrådd. Samtidig ville det kravd at fagpersonellet var meir mobile for å løyse oppgåvene på ein dokumentert kvalitetsmessig god måte, slik at pasientane i størst mogleg grad skal kunne behandlast lokalt. Organisasjonsendringar som følgjer desse linjene, måtte uansett ha blitt følgde opp med kontinuerleg kvalitetskontroll for å dokumentere likeverdig kvalitet med systema i dag, og det ville bli vanskeleg å få etablert dei tverrfaglege miljøa som ei høgspesialisert brystkreftomsorg er avhengig av. Utvalet meiner derfor at dette alternativet er klart dårlegare fagleg, også sett frå brukarane si side og med tanke på høvet til å rekruttere fagpersonar.

Utvalet meiner at innanfor ein femårsperiode vil det første alternativet vere det beste ut frå eit fagleg synspunkt og sett frå pasientane si side. Dette forslaget ligg derfor til grunn for tilrådingane våre.

7.1. Generelt

Alternativ 1 vil tillate at vi arbeider vidare etter same mønster som i dag og utviklar tenestene til brystkreftpasientane i tråd med gjeldande tilrådingar og retningslinjer. Brystbehandlinga har blitt mykje meir kompleks dei siste ti åra, og det verkar som om ho held fram med å utvikle seg i denne retninga.

Sjølv om kapasiteten ved dei fire føretaka klarer å ta unna pasientstraumen med dagens volum og logistikk, vil ein generell befolkningsauke på opptil 8 prosent per år, «eldrebølgja», kortare tidsfristar frå helsemyndighetene og endra intern logistikk for å innfri aukande kvalitetskrav føre til større behov for legespesialistar i alle dei fire

fagdisiplinane (bryst- og endokrinkirurgar, plastikkirurgar, genetikarar, radiologar, patologar og onkologar).

Her i landet er det for eksempel generelt mangel på spesialistar i bryst- og endokrinkirurgi, og utdanningskapasiteten er mindre enn behovet tilseier. Utvalet meiner at det må vere meir enn to spesialistar i kvar disiplin på eit senter som behandlar brystkreft

- for å sikre tverrfagleg tyngd
- for å halde oppe fagmiljøa
- for å gjere det mogleg med regelmessige faglege oppdateringar
- for å sikre kontinuitet gjennom året
- for å innfri kvalitetskrav/mål frå nasjonale helsemyndigheiter

Utvalet er samstemt i at det må stillast krav til betre og meir harmoniserte IKT-løysingar. Utvalet hadde problem med å få oppdaterte tal frå alle komponentar i utgreiings- og behandlingsskjeda. Det er såleis klart at det er behov for einsarta registrering i regionen. Det gjeld mottak/registrering av tilvisingar og aktivitetstal for alle ledd i diagnostikk og behandling. Det er òg ønskjeleg at det blir teke i bruk standardiserte opplegg for utgreiing, behandling og kontrollar som supplement til NBCG-retningslinjene. Utvalet har prøvd å skissere slike opplegg i vedlegg .

Krav om kortare ventetid på utgreiing og behandling (20 dagar frå tilvisinga er motteken, til behandling startar) stiller auka krav til logistikk og kapasitet innanfor alle ledda i utgreiing og behandling. Ein må samarbeide med primærhelsetenesta om god kvalitet og meir opplysningar i tilvisingane frå fastlegene, slik at dei pasientane som treng det, raskt kan få time til BDS. Det blir oppfatta som eit problem i dag og gjer det vanskeleg å kunne prioritere rett, slik at dei pasientane som treng det mest, får time raskast. Vi veit at om lag 85 prosent av pasientane som kjem til utgreiing, har benigne tilstandar, og ei rask og sikker avklaring her er òg viktig for den enkelte pasienten og for ei effektiv drift av BDS.

7.2. Utgreiing av tumor mammae

Det er semje om at det er nødvendig med eit brystdiagnostisk senter for utgreiing av mistenkt brystkreft / tumor mammae. I NBCG-retningslinjene, som dannar grunnlaget for dei nasjonale retningslinjene, står det at pasientar med mistenkt brystkreft skal tilvisast til eit BDS eller eit senter med tilsvarende kvalitet. Gruppa har diskutert om det er nødvendig med screeningaktivitet i eit brystdiagnostisk senter, men kom ikkje fram til nokon konklusjon.

Jamlege, planlagde og strukturerte tverrfaglege møte inngår i BDS. Det er òg sterkt ønskjeleg og formålstenleg å samlokalisere alle faggruppene innanfor BDS.

Det er ikkje nok frå eit fagleg synspunkt at pasientar med mistenkt brystkreft blir tilviste for utgreiing ved institusjonar der det berre er biletdiagnostikk, og der ein ikkje kan tilby full trippeldiagnostikk.

Det er uheldig at registreringa av nyttilviste pasientar blir gjennomført ulikt og i ulike datasystem, og utvalet tilrår alle føretaka å ha ei einsarta registrering av nyttilviste pasientar, slik at ein kan gi ventetidsgaranti frå det tidspunktet sjukehuset fekk tilvisinga, anten det er ved klinisk avdeling eller røntgenavdeling. Dette er i tråd med krava frå NBCG og er nødvendig for å kunne gi eit heilskapleg rett og samanliknbart

bilete av reelle ventetider, slik HOD krev. Også pasientar som er selekterte frå screeninga, bør inn i den same registreringa så ventetida frå seleksjon/konsensus blir rekna på lik linje med ventetida frå tilvisinga er motteken for klinisk tilviste pasientar (sjå forløpsskjema). Ein bør frå IKT-sida greie ut om høvet til å overføre desse datafilene frå screeningdatabase for å sleppe ytterlegare manuelle dobbeltregistreringar.

Det er vidare uheldig at det blir brukt ulike måtar for å registrere og rapportere prosedyrar. For å løyse desse utfordringane er det nødvendig å ha eit nært samarbeid med Helse Vest IKT.

Pasientforløpa må utarbeidast og vere oppdaterte på kvart HF og må samkøyrast mellom føretaka. Det bør vere eit mål å ha felles malar for faglege rapporteringar i alle dei fire fagdisiplinane både med tanke på å sikre kvaliteten og for å lette samarbeidet og kommunikasjonen mellom HF-a.

7.3. Primærbehandling. Kirurgi inkludert rekonstruktiv kirurgi

Primærbehandlinga bør i stor grad vidareutviklast i tråd med dagens praksis, og dei kirurgiske avdelingane må vere såpass robuste at dei alltid – også i feriar – har bemanning og kompetanse nok til å gi kvalitetsmessig god og effektiv klinisk utgreiing og behandling av brystkreftpasientane.

Det må stillast krav til at den kirurgiske behandlinga blir styrt av ein kirurg som er spesialist i bryst- og endokrinkirurgi. Kapasiteten er sårbar ved fråvær på grunn av kurs, kortvarige sjukmeldingar og anna, noko det bør kompenseras for ved at føretaka samarbeider i staden for å leige inn meir tilfeldig kompetanse.

Kompetansen på og kapasiteten for primære brystrekonstruksjonar må aukast, både ved løpande samarbeid med spesialistar innanfor plastikkirurgi og ved at bryst- og endokrinkirurgane får opplæring i å utføre dei enklaste rekonstruksjonane. Primær brystrekonstruksjon er i dag ein integrert del av brystkreftbehandlinga og må etter kvart bli tilbydd dei pasientane det er aktuelt for.

For sekundær rekonstruktiv kirurgi, spesielt etter strålebehandling, vil utviklinga innanfor primær rekonstruksjon vere viktig. Mange senter gir i dag strålebehandling etter primær rekonstruksjon med protese. Utviklinga av primær rekonstruktiv kirurgi vil heilt klart påverke utviklinga i ein femårsperiode og stille større krav til samarbeid både internt på sjukehusa og mellom sjukehusa. Auka bruk av primære rekonstruksjonar vil på sikt føre til at behovet for rekonstruksjonar med eige vev blir sterkt redusert. Dagens ventelister fører likevel til at det innanfor ein femårsperiode må gjerast mange slike rekonstruksjonar for å hjelpe dei pasientane som ventar i dag.

Det blir arbeidd sentralt med å lage nasjonale retningslinjer for rekonstruktiv behandling, og det må ein sjå i samanheng med kravet om raskare behandlingstilbod. Truleg vil tilrådingane i desse retningslinjene auke presset på det kirurgiske og plastikkirurgiske tilbodet.

7.4. Onkologisk behandling

For utviklinga innanfor ein femårsperiode må ein rekne med at prosentdelen pasientar som får onkologisk behandling, kjem til å auke, både på grunn av fleire krefttilfelle og høgare levealder i Noreg, men òg fordi nye behandlingalternativ kjem til. Terapitypen vil bli endra til endå meir målretta behandling basert på vurderinga av dei patofysiologiske eigenskapane til svulsten. Dette påverkar kostnadene, men er vanskeleg å kvantifisere. Som eit eksempel kan ein nemne mogleg kombinert bruk av Trastuzumab og Lapatinib til HER2-positive pasientar, noko som vil doble behandlingkostnadene til desse pasientane.

7.5. Medisinsk oppfølging etter primærbehandling

Oppfølging etter operasjon bør etter dei første par åra – i alle fall for pasientar med liten grad av residivrisiko – i større grad kunne overførast til primærlegane. Det føreset ei systematisk kompetanseoppbygging i primærhelsetenesta. Også sjukepleiarstyrte etterkontrollar bør vidareutviklast, gjerne i prosjektforn, inntil denne praksisen er meir etablert.

På denne måten kan ein frigjere kapasitet til å følgje opp kompliserte kasus i spesialisthelsetenesta.

NBCG-retningslinjene for etterkontrollar er relativt ressurskrevjande, og sjukehusa i regionen har foreløpig sett seg nøydde til å modifisere dei for å kunne ha nok spesialistressursar til å ta seg av utgreiing og behandling på ein kvalitativt tilfredsstillande måte. Alle sjukehusa har likevel tilrådd at etterkontrollane med røntgen skjer på sjukehusa, slik at pasientane lett kan følgjast opp via BDS dersom det er nødvendig. Det er i dag eit godt samarbeid med primærhelsetenesta, slik at pasientane raskt kan bli tekne inn i sjukehuset ved mistanke om residiv.

7.6. Rehabilitering

Behovet for rehabilitering er svært individuelt. Fysisk opptrening ser ut til å påverke både den fysiske funksjonsevna og den psykiske meistringa. Vidare utvikling av rehabiliteringstilbod bør skje systematisk og vere vitskapsbasert.

7.7. Palliativ behandling

Målet med systemisk behandling av metastatisk/avansert brystkreftsjukdom er å hindre sjukdomsprogresjon, lindre symptom med så liten toksisitet som råd er, og – om mogleg – forlengje overlevinga. Introduksjonen av moderne systemisk behandling har ført til auka overleving for denne pasientgruppa. Stråleterapi er òg ein viktig del av den palliative behandlinga. Behandlingsalgoritmane er etter kvart blitt svært komplekse, og det bør derfor vere spesialistar innanfor onkologi som har ansvaret for palliativ brystkreftbehandling.

Mange pasientar kan ha nytte av fleire behandlinglinjer, og tida med aktiv behandling er aukande for svært mange. Ifølgje den siste rapporten frå

Kreftregisteret (*Cancer in Norway 2009*) er prevalensen for brystkreft høgare enn for alle andre krefttypar, og han har auka frå 25 000 i 1999 til 36 000 i 2009. Det er ein føresetnad at utdanningskapasiteten for onkologar blir auka i takt med utviklinga.

Det er viktig å opprette og halde opp kontakt med primærhelsetenesta i heile behandlingsforløpet så ansvarsoverføringa kan skje på ein god måte når tumorretta behandling blir avslutta.

8. Medisinsk genetikk

Medisinsk genetikk er eit fagområde med spesiell aktualitet for brystkreft i regionen vår fordi førekomsten av arveleg brystkreft er spesielt høg her. Særleg gjeld det Rogaland. Når det gjeld organiseringa av tilbodet, er det likevel viktig å kommentere at brystkreft berre er éi av mange kreftformer som har komponentar av genetisk belastning.

8.1. Behandlingstilbodet i dag

Genetisk utgreiing og rettleiing

10–25 prosent av alle som får diagnostisert brystkreft, har andre nære slektningar med den same sjukdommen. Om lag 2 prosent av brystkreftpasientane har ein medfødd genfeil i eit kjent høgpenetrant kreftgen, hovudsakleg BRCA1-genet eller BRCA2-genet. Førekomsten av slike genfeil varierer likevel mykje frå populasjon til populasjon, og i Noreg er prevalensen av BRCA1-genfeil spesielt høg på Sørvestlandet. Arveleg risiko for brystkreft kan òg komme av medfødde feil i andre gen, og klinisk genetisk utgreiing er avgjerande for å vurdere kva gen det er indisert å undersøkje i kvart enkelt tilfelle. Ny teknologi, med blant anna helgenomanalysar, vil òg gi større sjanse til å identifisere den tilgrunnleggjande årsaka til arveleg kreft i stadig fleire familiar i tida som kjem.

Genetisk utgreiing og rettleiing for arveleg brystkreft skjer ved Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin (MGM) ved Haukeland universitetssjukehus. Avdelinga tek imot pasientar ved medisinsk-genetisk poliklinikk på Haukeland og tilbyr òg genetisk rettleiing ved Stavanger universitetssjukehus (SUS) for pasientar som bur i Rogaland. Tilbod om genetisk rettleiing for familiar med mistenkt arveleg kreft blei etablert ved Haukeland universitetssjukehus midt i 1990-åra, etter at Radiumhospitalet i nokre år hadde gitt tilsvarande tilbod på nasjonalt plan. I 1999 blei Regionalt kompetansesenter for arveleg kreft, Helse Vest, oppretta, som ledd i den nasjonale kreftplanen. MGM har om lag 500 polikliniske konsultasjonar for arveleg brystkreft kvart år. I tillegg har Oslo universitetssykehus behalde ei poliklinisk verksemd i Rogaland som starta i 90-åra, og som har rundt 100 konsultasjonar for arveleg brystkreft i året her i regionen.

Ventetida frå tilvisinga er mottøken, til den første polikliniske kontakten ved MGM er om lag 1–4 månader. Kreftsjuke pasientar blir prioriterte. Genetisk utgreiing er ofte ein omfattande prosess, som inkluderer innhenting av slektsopplysningar, verifisering av kreftdiagnosar i familien og molekylærgenetiske undersøkingar (gentesting). Det tek vanlegvis nokre månader frå pasienten kjem til time første gongen, til konklusjonen av den genetiske utgreiinga ligg føre.

Analyse av BRCA1-genet og BRCA2-genet skjer ved seksjon for laboratoriediagnostikk ved MGM og inkluderer test for enkeltmutasjonar (ved kjend mutasjon i familien), testpanel for hyppige mutasjonar og fullstendig undersøking av begge gena med sekvensering og MLPA-basert kopitalsanalyse. Totalt blir det gjennomført BRCA-analysar på rundt 600 pasientar kvart år, inkludert pasientar frå andre helseregionar.

Oppfølging av kvinner med auka risiko for brystkreft

Risikoreduserande tiltak

Kvinnelege berarar av BRCA1- eller BRCA2-mutasjon (eventuelt andre sjeldnare genfeil med høg risiko for brystkreft) får i samsvar med nasjonale retningslinjer årleg mammografi og MR mammae frå dei er rundt 25 år. MR mammae blir utført ved Helse Stavanger, Helse Fonna (Haugesund) og Helse Bergen, og mammografi blir utført av det same helseføretaket som gjer MR av kvinna.

Per mai 2011 var det om lag 440 kvinner med kjend genfeil i kontrollopplegg i Helse Vest, fordelt på rundt 350 kvinner i Rogaland og rundt 90 kvinner i Hordaland og Sogn og Fjordane. Stadig fleire kvinnelege mutasjonsberarar ønskjer risikoreduserande mastektomi (sjå 6.3.2.2).

I samsvar med nasjonal og internasjonal konsensus er det tilrådd med risikoreduserande bilateral salpingooforektomi ved 35–40 års alder hos kvinner med påvist BRCA1-genfeil og ved 40–45 års alder hos kvinner med BRCA2-genfeil. Alle dei fire helseføretaka utfører desse inngrepa.

Kvinner mellom 30 og 60 år med familiær auka risiko for brystkreft, utan påvist genfeil, får tilbod om årleg mammografi. Over 1000 kvinner i regionen får dette tilbodet, som blir gitt ved alle fire helseføretaka. Private røntgeninstitutt har i periodar vore involverte i dette tilbodet, og nokre kvinner har halde fram med å gå til kontroll ved private røntgeninstitutt.

Psykososial oppfølging

Regionalt kompetansesenter for arveleg kreft har i samarbeid med Lærings- og meistringssenteret i Bergen arrangert pasientkurs for kvinner med påvist genfeil i BRCA1- eller BRCA2-genet. Det er halde to kurs i 2011, og det er planlagt nytt kurs ved LMS Bergen i 2012. Tilsvarende kurs vil bli arrangerte i samarbeid med Lærings- og meistringssenteret i Stavanger i 2012. Ei sjølvhjelpsgruppe for BRCA-mutasjonsberarar blei etablert i Bergen i 2010. Truleg vil det kunne bli etablert ei slik gruppe i Stavanger òg i relasjon til pasientkurs som blir arrangerte der.

8.2. Forbetringsområdet medisinsk genetikk

Sidan genetisk utgreiing for arveleg kreft ofte inneber ei omfattande familieutgreiing, er det ein stor fordel å samle mest mogleg informasjon om ein familie på éin stad. Når OUS framleis driv poliklinisk verksemd for arveleg kreft i regionen vår, er det vanskelegare å unngå at den same familien blir utgreidd parallelt av OUS og Helse Bergen, noko som er uheldig både med omsyn til den totale ressursbruken og pasienttryggleiken. Pasientar som høyrer til Helse Vest, bør derfor tilvisast til Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin ved problemstillinga arveleg kreft, og den polikliniske verksemda til OUS i regionen bør avviklast.

Modellen med regelmessig poliklinikk ved Stavanger universitetssjukehus som er betent av genetiske rettleiarar og legar frå MGM Helse Bergen, har fungert bra i mange år og er eit godt tilbod til pasientar som bur i nærleiken av Stavanger. Medisinsk genetikk er eit lite og høgspesialisert fag, og det er ikkje formålstjenleg med meir enn éi genetisk avdeling i regionen. Det kan likevel tenkjast at ei utviding

av «utepoliklinikken» for arveleg kreft ved at genetiske rettleiarar og medisinske genetikarar frå Helse Bergen òg reiser regelmessig til Helse Fonna og Helse Førde, ville bli ei forbetring av tilbodet til pasientar som høyrer til desse helseføretaka, og at det i tillegg ville styrkje det regionale nettverkssamarbeidet, men ei slik utviding er det ikkje kapasitet til med dagens ressursar ved MGM, Helse Bergen.

Pasientar som kjem til genetisk rettleiing for arveleg kreft, har tradisjonelt sett oftast sjølv teke initiativ til det. Sjølv om vi dei seinare åra har sett at legane blir meir bevisste når det gjeld arveleg kreft, er det framleis rom for forbetringar i tilvisingspraksisen, slik at kvinner med auka risiko for brystkreft blir identifiserte. Eit anna forhold er at familiehistoriebaserte kriterium ikkje er eigna til å fange opp alle med genfeil i BRCA-gena. Det er fagleg semje nasjonalt om at kvinner med brystkreft derfor bør få tilbod om test for kjende sjukdomsgivande genfeil i BRCA-gena, og kriteria for gentest er nærmare beskrivne i den siste versjonen av blåboka (frå 01.01.12). Kvinner under 50 år med diagnostisert brystkreft skal få tilbod om gentest av behandlande lege, og andre kriterium (familiehistorie) skal vurderast i kvart enkelt tilfelle. Regionalt kompetansesenter for arveleg kreft vil, i samarbeid med dei kliniske avdelingane, kunne organisere eit tilbod om gentest av denne pasientgruppa i Helse Vest med nødvendig evaluering og kvalitetssikring av tilbodet.

9. Involvering av brukarane i behandlingsforløpet

Utvalet ser at det er behov for å involvere brukarane systematisk, framfor alt i valet av behandlingsmetode for den enkelte pasienten. Det første det må takast stilling til, er om pasienten ønskjer brystbevarande kirurgi eller mastektomi i dei tilfella der desse behandlingsmetodane er likeverdige med tanke på kurativ effekt. Vidare bør pasienten på same måten kunne velje om ho ønskjer å få rekonstruert brystet. Andre val er vanskelegare, for eksempel dersom pasienten ønskjer behandling som avvik frå dei tilrådde retningslinjene. Likevel bør ein ta omsyn til pasienten sine ønske så langt det er forsvarleg. Det er òg viktig å hjelpe pasienten til å utvikle gode meistringsstrategiar. Det blir i stor grad gjort gjennom å tilby ulike rehabiliteringstilbod der pasient-til-pasient-læring og -kontakt er hovudelement. Trening av ulikt slag er eit anna sentralt element i meistringsstrategien.

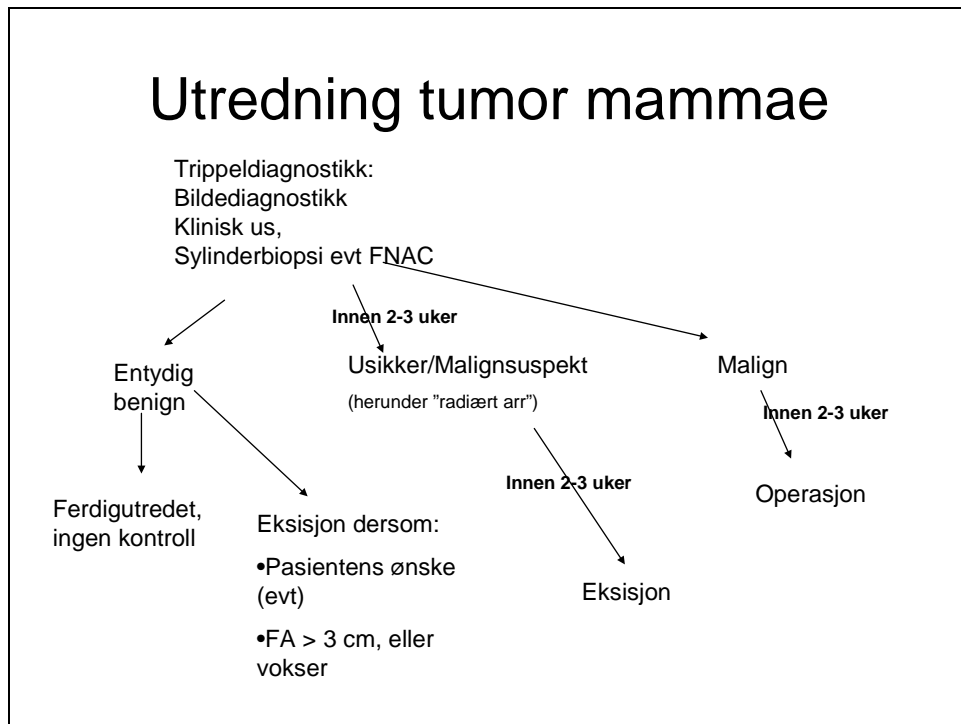
10. Gjere greie for særlege økonomiske konsekvensar av foreslåtte tiltak

Utvalet er ikkje sett saman på ein slik måte at det er råd å greie ut om dei driftsøkonomiske konsekvensane på ein fullgod måte. Utvalet foreslår derfor at det – ved behov – blir sett ned ei eiga gruppe som ser på dette.

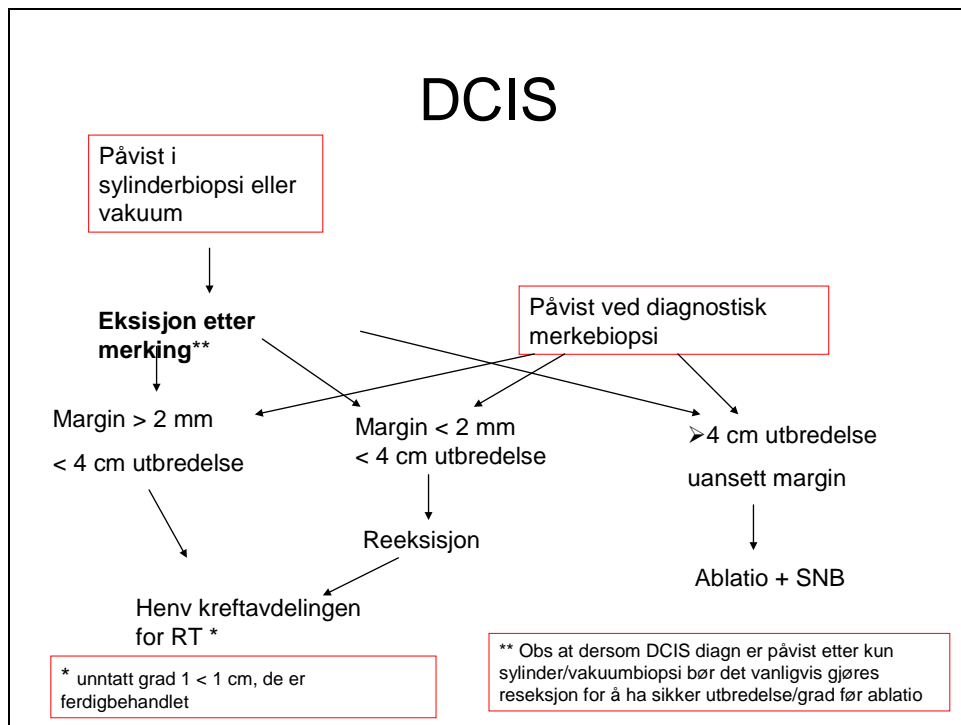
11. Kommenterar/dissensar frå enkeltmedlemmer av gruppa

Det er ingen tilleggskommenterar frå enkeltmedlemmene og ingen dissensar til innhaldet i den ferdigstilte rapporten.

12. Vedlegg. Eksempel på standardiserte opplegg

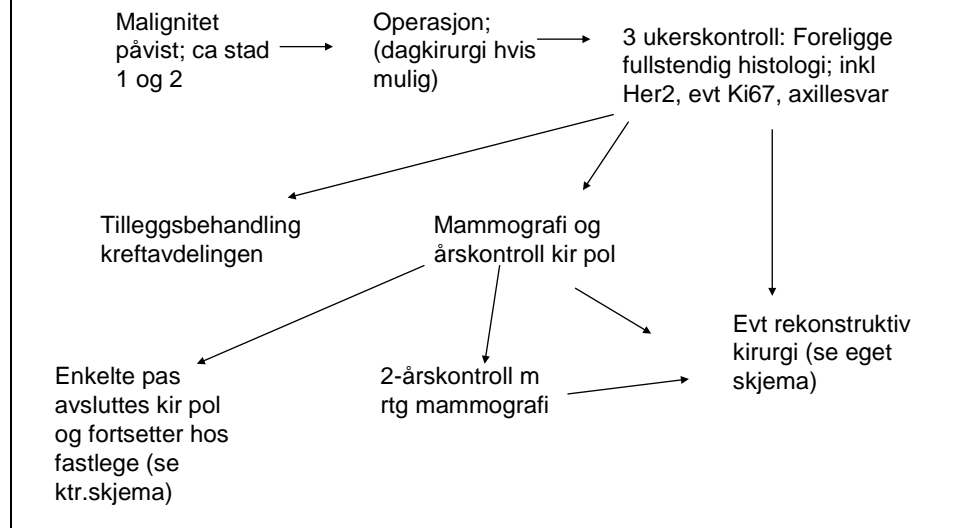


Figur 3 Eksempel på forløp av utgreiing av tumor mammae / mistenkt brystkreft



Figur 4. Eksempel på behandlingsforløp av noninvasiv brystkreft (forstadium til brystkreft)

Invasivt carsinom; logistikk



Figur 5. Logistikk ved behandling av invasiv brystkreft



Figur 6. Kontroll etter behandling for brystkreft i stadium 1 og 2. Stadium 3 og 4 meir langvarig, ofte individuell oppfølging

13. Referansar og kjelder

1. Retningslinjene til NBCG
2. Nasjonal handlingplan for behandling av kreft
3. Kvalitetsmanual Mammografiscreening
4. Kreftregisteret: *Kreft i Norge 2009*