

UTVECKLINGSPLAN FÖR *BLODCANCER* I NORRA REGIONEN

BAKGRUND

Blodcancer utgör 7 % all cancer hos kvinnor och 8,2 % av all cancer hos män (Socialstyrelsen 2010). 2011 Leukemier 1,3 % av alla cancerfall, lymfom 4,4 %, myelom 1,2 % Av all dödlighet i cancer stod lymfom, leukemi och myelom för 8,3 % av dödligheten 2006.

Blodcancer består av ett stort antal olika diagnoser med olika svårighetsgrad och olika behandlingar. I detta arbete är endast blodcancer hos vuxna medtaget. Vi har valt att dela upp blodcancerprocessen i dessa grupper enligt blodcancerregistret:

1. Akut myeloisk leukemi AML
2. Akut lymfatisk leukemi ALL
3. Kronisk myeloisk leukemi KML
4. Myeloproliferativa sjukdomar MPD el. MPN
5. Myelodysplastiskt syndrom MDS
6. Myelom MM
7. Kronisk lymfatisk leukemi KLL
8. Lymfom
9. Transplantationsprocessen (som är en del i de övriga processerna)

Incidens

Antal nydiagnosticerade per år 2013-2016 registrerade i cancerregistret och (år 2010-14 enl SoS databas). Statistik utifrån var patienten är skriven.

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPD*	KML	ALL	Summa
Västernorrland	47(48)	22(20)	18(14)	9(12)	9(13)	3,25(3,6)	0,75(1,4)	112(112)
Jämtland	32(32)	12(9)	10(8)	6(6)	4(5)	2,5(1,8)	0,25(0,8)	67(62)
Västerbotten	60(58)	19(23)	17(17)	9(11)	8(14)	2,75(2,8)	1,5(1,6)	117(127)
Norrbottnen	58(63)	23(21)	17(14)	10(12)	7(13)	2,5(3)	1,25(1)	118(127)
Norra reg	197(201)	77(73)	63(53)	34(41)	29(45)	11(11,2)	4(4,8)	415(429)

*Myeloproliferativa sjukdomar osäker registrering, underregistreras
MDS Norra regionen 2009-2014 i medeltal 30 patienter / år.

Incidens per år per 100 000 inv. 2013-2016 (2010-14) enl SoS databas

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPD	KML	ALL	Summa
Västernorrland	23(16)	11(6,8)	10(4,4)	4,2(4)	4,5(3,8)	1,6(1,8)	0,4(0,5)	55(40)
Jämtland	30(15)	12(7,7)	10(5)	5,9(3,5)	4(0,75)	2,3(0,5)	0,5(0,6)	65(49)
Västerbotten	27(20)	9(5,7)	8(7)	4,1(3,8)	4(4,8)	1,2(1,7)	0,5(0,6)	53(50)
Norrbottnen	27(20)	11(5,35)	8(4)	4,2(3,9)	3,5(3,8)	1,2(1,5)	0,5(0,5)	58(48)
Norra reg	27(18)	11(6,4)	9(5,0)	4,6(3,8)	4(4,6)	1,6(1,5)	0,5(0,5)	58(47)
Sverige	21,6 män 15,3kvinnor	6	5,3	3-4		0,8-1		

Incidensen för myelom och KLL förefaller ha ökat betydligt på senare år i norra regionen och ligger betydligt över incidensen i Sverige.

Totala antalet patienter i Blodcancerregistret 2010 - 2018-04-13 indelat utifrån hemlän vid diagnos.

Inom parentes det antal patienter som är registrerade i cancerregistret.
419 canceranmälningar saknas tom april 2018.

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPD	KML	ALL	MDS	Summa	Saknas i register
Västernorrland	368	168	116	101	106	25	8	58	950(1029)	79
Jämtland	237	73	69	55	53	13	4	36	540(589)	49
Västerbotten	416	165	139	90	121	25	13	77	1046(1158)	112
Norrbottnen	425	161	104	80	9	21	10	73	973(1152)	179
Norra reg	1446	567	428	326	379	84	35	244	3509(3928)	419 canceranmälningar saknas

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Diagnosår 2013- 16 (2010-14)		ALL	AML	KLL	KML	Lymfom	MDS	MPN	Myelom	Blod cancer
Västernorrland	Täckningsgrad %	75,0 (86)	100 (90)	98,7 (97)	100 (100)	97,4 (97)	96,8 (100)	96,8 (92)	100 (94)	98,1
Jämtland	Täckningsgrad %	100,0 (100)	100 (80)	100 (90)	100 (44)	100 (68)	100 (50)	96,9 (21)	96,0 (82)	99,1
Västerbotten	Täckningsgrad %	83,3 (100)	96,5 (98)	91,4 (99)	94,6 (100)	92,3 (98)	88,8 (96)	91,4 (87)	94,6 (99)	92,5
Norrbotten	Täckningsgrad %	83,3 (100)	98,0 (98)	98,6 (93)	100 (100)	97,9 (93)	97,2 (91)	95,7 (74)	98,7 (95)	97,6
Norra regionen	Antal i kvalitetsregistret	14	413	579	109	1994	259	455	705	4528
	Täckningsgrad %	87,5 (96)	99,0 (93)	96,6 (95)	98,6 (91)	95,8 (91)	92,7 (87)	95,2 (87)	98,4 (94)	96,4 (91,7)
	Diagnosår: 2017									
		ALL	AML	KLL	KML	Lymfom	MDS	MPN	Myelom	Blod cancer
Västernorrland	Täckningsgrad %	33,3	75,0	41,4	0,0	60,9	42,9	53,8	75,0	56,1
Jämtland	Täckningsgrad %		42,9	43,8	0,0	48,4	66,7	0,0	50,0	44,7
Västerbotten	Täckningsgrad %	66,7	77,8	51,6	75,0	28,6	47,1	45,0	64,0	46,7
Norrbotten	Täckningsgrad %	50,0	8,3	27,8	60,0	15,1	0,0	20,0	40,0	20,5
Norra regionen	Antal i cancerregistret	8	36	94	12	206	51	54	75	536

Täckningsgrad i blodcancerregistret

I blodcancerregistret ser man täckningsgraden, d.v.s. hur stor del av patienterna som anmälts till registret som ett mått på vårdens kvalitet. Vid uttag i april 2018 var täckningsgraden för de som fått diagnos 2013-16 och (2010-14) såg det ut så här för de olika diagnoserna i Norra regionen:

I Skellefteå, Umeå Östersund och Sundsvall är det sjuksköterskor som registrerar, på övriga sjukhus är det läkarna. I Sunderbyn har sköterskor registrerat något men det åligger till stor del en underbemannad läkargrupp.

Vi klarar inte det nationella kvalitetsmålet att 70 % av de nydiagnostiserade blodcancerfallen ska vara registrerade inom tre månader eller 95 % inom ett år i någon av diagnoserna.

Personella och tidsmässiga resurser krävs för att vi ska uppnå målen. Vi är skyldiga att göra canceranmälningar på våra patienter, 419 canceranmälningar saknades tom 13 april 2018.

Standardiserade vårdförlopp

Målet är att 80 % ska starta behandling efter beslut om välgrundad misstanke inom 6 dagar AML, Lymfom strålbeh. 26 dagar, läkemedel 18 dagar, aktiv expektans 16 dagar, KLL läkemedel 22 dagar, Myelom läkemedel / strålning 20 dagar, aktiv expektans 15 dagar.

Antal SVF	Andel i tid	Beslut –start behandling medel	Antal kalenderdagar för de olika diagnoserna
Totalt i regionen 2017:			
310	43 %	22	(ALL5, AML 6, KLL 23, Lymfom 26, Myelom 19)
Västernorrland 96	48 %	19	(ALL 2, AML 5, KLL 25, Lymfom 21, Myelom 20)
Jämtland 59	29 %	27	(KLL14, Lymfom 30, Myelom 24)
Västerbotten 71	64 %	18	(ALL 5, AML 8?, KLL 24, Lymfom 30, Myelom 15)
Norrbotten 84	32 %	25	(AML 5, KLL 27, Lymfom 27, Myelom 23)

Siffrorna för Västerbotten stämmer dåligt med uttag november 2017 där mediantiderna för :ALL 3 dagar, AML 3, KLL 28, Lymfom 27, Myelom 15 med tot 95 patienter: KLL 3 st, AML 35 st, ALL 3 st, Myelom 12 st lymfom 42 st.

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Diagnostik

För utredning och diagnostik av blodcancer behövs:

- Valfungerande klinisk kemi-laboratorium
- Möjlighet att ta benmärgs-punktion och -biopsi.
- Patolog med inriktning på hematologi
- Klinisk Genetik för kromosom-analyser, FISH, PCR, Chimerismanalyser.
- Radiologi med slätröntgen, datortomografi, magnetkamera, PET-scan
- Allmänkirurger, ÖNH-läkare, röntgenologer och lungläkare/thoraxkirurger för biopsier
- Tandvård i samband med intensiv cytostatikabehandling och transplantation.
- Tillgång till kontaktsjuksköterska för alla patienter

Behandling, Uppföljning

För samtliga blodcancerdiagnoser finns sedan många år tillbaka nationella eller nordiska vårdprogram för diagnos och behandling. De har till skillnad mot tidigare riktlinjer även avsnitt om psykosocialt stöd, rehabilitering och palliation.

Arbetsgruppen bakom vårdprogrammen och SVF består av läkare från varje region/ diagnosgrupp, patientrepresentant, omvårdnadspersonal och representanter från de diagnostiska specialiteterna.

Följsamhet till de vårdprogrammen kan avläsas genom rapporter från Blodcancerregistret. Det finns kvalitetskriterier och målvärden i vårdprogrammen.

Det finns nationella vårdprogram för AML, Follikulära lymfom, Hodgkins lymfom, KLL, KML, Mantelcells lymfom, T-cells lymfom, Waldenström, Aggressiva B-cells lymfom.

Till varje vårdprogram finns ett standardiserat vårdförlopp; SVF. I SVF anges vad som bör föranleda remiss till specialist vården, utredningsgång och rimliga ledtider för att försäkra sig om att all väntan från diagnos och behandlingsstart är värdeskapande tid för patienten.

För övriga diagnoser; ALL, Amyloidos, Thalassemi, PNH (paroxysmal nocturn hematuri), AA (aplastisk anem) och ITP (idiopatisk trombocytomi) finns nationella riktlinjer eller rekommendationer. För MPN (myeloproliferativa sjukdomar) och MDS (myelodysplastiska syndrom) finns nordiska riktlinjer.

Lymfom

Den största diagnosgruppen med ca 200 diagnostiserade patienter per år i norra regionen. Incidensen 2014 i Sverige var män 21,6/100000 och kvinnor 15,3/100000. Där ingår bl.a diffusa storcelliga lymfom, Burkitt lymfom, anaplastiska storcelliga lymfom, follikulära lymfom, mantelcells lymfom, MALT lymfom, Hodgkins lymfom och småcelliga lymfom

I Sverige diagnostiseras ca 250 personer/ år i follikulärt lymfom, 200 i Hodgkins lymfom, 500 i KLL, 100 i Waldenströms makroglobulinemi, 100 i T-cells lymfom, 80-100 i mantelcells lymfom och ca 600 i aggressiva B-cells lymfom.

Kan grovt uppdelas i snabbväxande aggressiva lymfom och långsamväxande (indolenta) lymfom med olika behandlingsstrategier och prognos.

Diagnos: Sjukdomen upptäcks vanligtvis genom förstörade lymfkörtlar, i samband med röntgen eller annan undersökning. Patienterna kan även söka pga allmänsymtom. För diagnos krävs vävnadsprov. Detta görs av örönläkare, röntgenläkare, allmänkirurger, lungläkare eller thoraxkirurger beroende på lokalisation. Preparatet hanteras skyndsamt och skickas till hematopatolog för typning och vid behov subtypning. Hematolog eller onkolog utreder med blodprover, datortomografi thorax-buk och benmärgsbiopsi. Vid flertalet lymfom rekommenderas PET-scan vid diagnos och uppföljning.

Behandlings beslut och start ska göras om strålbehandling planeras inom 26 dagar, läkemedel 18 dagar och aktiv expektans 16 dagar från specialistvårdsremiss. De långsamt växande lymfomen behöver inte vara behandlingskrävande vid diagnos. Beroende på vilket lymfom ges olika cytostatika kombinationer oftast tillsammans med antikroppar. I en del fall avslutas behandlingen med en autolog stamcellstransplantation framför allt vid återfall. Behandlingarna kan oftast ges polikliniskt av ett specialiserat team på en hematologisk eller onkologisk dagvårdsenhet. Vissa behandlingar kräver sluten vård. Lymfom och behandling ger en ökad infektionskänslighet och infektioner som kan kräva inläggning med intravenös antibiotika. Autologa stamcells transplantationer utförs på NUS.

Uppföljning: Alla behandlade lymfom följs upp på hematologiskt eller onkologiskt specialiserad enhet. En del patienter får underhållsbehandling med antikropp. Kontroll med datortomografi eller PET-scan görs enligt vårdprogram efter behandlingen. De patienter som får återfall startar ny behandling. För de flesta aggressiva lymfomen avslutas kontrollerna efter 2-5 år medan de långsamt växande är kroniska och kontrolleras livslångt.

Lymfomgruppens senaste rapport är från 2016 med data från år 2000-15. Vad gäller överlevnad är analyser per region ej gjorda. Överlevnaden har ökat sedan år 2000. Den relativa 5-årsöverlevnaden skiljer sej mellan de olika lymfomtyperna, de tre vanligaste lymfomen; diffusa storcelliga lymfom 59%, follikulära lymfom 81 % och mantelcellslymfom 46 %. Den sjukdomspecifika överlevnaden är lika mellan män och kvinnor. Överlevnaden minskar kraftigt med ökad ålder vid diagnos men har förbättrats under tidsperioden i alla ålderskategorier. Enligt rapporten är diagnostiken i norra regionen helt jämförbar med genomsnittet i landet. Allmänt verkar norra regionens resultat stå sig väl jämfört med riket förutom sämre överlevnad för gruppen under 60 år 2013 vilket gällde 14 patienter. 2011 och 2012 var vårt resultat > 80 %.

Ur registerrapport 2016 diagnos period 2000-2015 *Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer: Aggressiva B-cells lymfom övriga gäller alla lymfom

	Norra regionen	Riket
5-års relativ överlevnad 2000-2007		67 %
5-års relativ överlevnad 2008-2015		74 %
*Andel 2-årsöverlevande patienter med diffust storcelligt B-cellslymfom < 60 år 2013	64,3 %	84 %
Täckningsgrad 2014/2015	94 %/46 %	91% / 69,5 %
Andel i klinisk prövning 2012-2015 mål >10 %	3,7 %	3,3 %
Kurativt syftande primärbehandling 2011-15	63 %	58 %

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Cytostatika	68 %	69 %
Immunterapi	61 %	54 %
Strålbehandling	9 %	16 %
*Tid remiss-första besök 2015 högst 10 dgr Mål > 80 %	53 %	56 %
*Tid från nybesök till behandlingsbeslut högst 14 dagar mål > 80 %	Ca 50 %	Ca 60 %
*Tid från behandlingsbeslut till start av behandling vid aggressiva lymfom högst 7 dagar. mål> 80 %	Ca 60 %	Ca 70 %
*Tid remiss till terapistart högst 31 dagar Mål> 80 %	Ca 60 %	Ca 65 %

Ca då antalet patienter är få i regionen

Ur Kvalitets rapport 2016 diagnos år 2007-2014 (Ny rapport under framtagande) * Diagnosspecifika kvalitets indikatorer
Data för 4009 patienter i Sverige, 407 i Norra regionen, incidens 5,3/100000

2007-2014	Norra	Riket
Medelålder vid diagnos	71	71
Under 65 år vid diagnos	24,5 %	31,9 %
*Täckningsgrad 2014 anmälningsblanketter Norra 2013-16 mål > 95% 2017 tom 13/4 2018 över tre mån Mål> 70%	93 % 96,6 % 41,1 %	79 %
Kvinnor/män		38,8 %/61,2 %
*FISH vid behandlingsstart mål> 95% 2007-14 Norra regionen 2012-13	52 % 68 %	44 %
* Tid från diagnos till beslut om behandling/ expektans högst 22 dagar. Mål > 80 % 2017 norra regionen	34 dagar 23 dagar	35 dagar
Behandlingskrävande sjukdom vid diagnos	17,3 %	14,7 %
Tid från diagnos till första beh om ej beh krävande vid diagnos	1,9 år	2,0 år
Relativ 5-årsöverlevnad Kvinnor / män alla patienter med KLL < 65 år >=65 år och äldre . Patienter med behandlingsbehov < 65 år >=65 år .		83 % / 77 % 91 % 75 % 86 % 66 %

Myelom

Diagnos: Myelom är näst lymfom den vanligaste enskilda diagnosen med ca 80 fall/år i norra regionen, ca 600/år i Sverige. Misstanke uppstår vid ryggsmärtor med eller utan neurologiska symtom, patologiska frakturer, blodbrist, njursvikt eller när man tex vid sänkeutredning finner en M-komponent i elektrofores. Sjukdomsbilden kan variera en hel del. För diagnos krävs blodprov, DT helkroppsskelett, i vissa fall MR och benmärgsprov som bedöms av hematopatolog och kromosomprov (FISH), som skickas till Klinisk genetik. Provtagning kan göras på alla medicinkliniker i regionen.

Behandling sker med olika intensitet för yngre och äldre patienter. Behandlingen kan vara peroral eller parenteral och ges på alla hematologiska enheter. Det finns en rad nya effektiva icke cytostatika behandlingar som antikroppar, andra generationens proteasom hämmare och immunmodulerande läkemedel som är godkända vid myelom behandling. För yngre patienter ingår behandling med en autolog stamcellstransplantation på NUS. Hos yngre högrisk patienter ska allogen transplantation övervägas. För patienter med långa avstånd till sjukhus, kan viss behandling ges på hälsocentraler i glesbygd. I vissa fall sker ordination och behandling även på länsdelsjukhus utan hematologisk profilering.

Uppföljning: Myelom är en icke-botbar sjukdom, som kan ha långa remissioner, men kan komma att behöva upprepade behandlingar. Det krävs livslång uppföljning med åtminstone provtagning var 3:e månad. Understödjande behandling ges med skelettstärkande medel intravenöst varje månad i åtminstone 2 år. En del patienter behöver regelbunden intravenös eller subkutan immunglobulinbehandling p.g.a. täta infektioner.

Observerad och relativ medianöverlevnad (År) , per region,

hos patienter med symptomatiskt myelom anmälda till Svenska Myelomregistret via Anmälan 1 eller Anmälan 2, med diagnos 2008 – 2016

	Obs. medianöverl.(år)	Rel. medianöverl. (år)
Norr	3.77	4.46
Sthlm/Gotland	4.53	5.75
Syd	3.38	3.94
Sydöstra	3.42	3.93
Uppsala/Örebro	3.64	4.13
Väst	3.45	3.98

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Myelom Rapport 2018 för anmälningar för åren 2008-2016 och ettårsuppföljningar för diagnoser 2008-2016.*Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer
Åldersstandardiserad incidens för myelom är stabil men pga ökande ålder i befolkningen och förbättrad överlevnad ökar prevalensen.
Prevalens 2014 3399, 1917 män och 1476 kvinnor. Incidens 6/100000

Myelom 2008-16	Norra regionen	Riket
Antal patienter symtomatiska myelom	469	4575
Medianålder	71 år	71 år
*Täckningsgrad, anm inom 12 månader 2015-16 Inom 3 månader mål > 95 % resp > 70 %	85,2 % 14,2 %	82,6 % 28,6 %
Ettårsuppföljningsblankett tom 2015	97,6 %	93,1%
*Stadieindelade enligt ISS 2015-16 mål 100%	93,3 %	77,8 %
Prov till biobank . Målvärde 50 %	31 %	29 %
*FISH inför behandling 2015-16 mål> 80%	60,6 %	53,9 %
*Högdosbehandlade <=65 år mål >80 %	84,6 %	74,6 %
Högdosbehandlade 66-70 år	47,8 %	35,5 %
Median remiss-start behandling % inom 20 dagar 2014-15 (Median dagar) mål >80%	45 % (27)	50,9 % (19)
Medianöverlevnad (ej signifikant)	4,46	4,36
Användande av nya läkemedel** i första linjen		
<= 65 år	81 %	85 %
66-68 år	81 %	75,8 %
>80 år	51,5 %	40,8 %
Relativ överlevnad		8,86 år
<=65 år		4,66 år
66-80 År		2,02 år
>80 år		
Andel för vilka första linjens beh. sker i studie 2014-15 . Målvärde 10 %	1,9 %	4,2 %
Andel minst VGPR efter 1a linjen mål 70% 2014-15	58,3 %	73,8 %
< 66 år	58,9 %	53,4 %
>=66år		

**bortezomib,talidomid ,lenalidomid

Akut myeloisk leukemi – AML och Akut lymfatisk leukemi – ALL

Diagnos: I regionen diagnostiseras ca 40 AML (incidens ca 3,5/100000 och år) och ca 4 ALL./år. För AML och ALL finns nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp SVF. Akuta leukemier kräver snabbt omhändertagande på hematologisk enhet. Larmsymtom är frekventa infektioner under lång tid, blödningsbenägenhet, trötthet och allmän sjukdomskänsla utan känd orsak. Vid misstanke ska blodstatus, fysikalisk undersökning och ev koagulationsstatus tas. Om något av följande; omogna celler vid blodprov, blodbrist i kombination med avvikande mängd vita blodkroppar eller trombocyter och avvikande koagulationsprover så ska patienten in i SVF och genast remitteras till hematologisk klinik. Där görs benmärgsprov för morfologi med snabbsvar, immunfenotypning och genetiska analyser. Om AML ska det enligt SVF inte ta mer än sex dagar från remiss till behandlingsstart. Inom trettiotvå dagar efter remiss ska patienten diskuteras i multidisciplinär konferens, MDK, för riskbedömning och beslut om vidare handläggning.

Behandling sker i slutet vård i Sunderbyn, Sundsvall och Umeå. Före behandlingsstart krävs insättning av central infart, tandläkarbedömning och hjärtundersökning.

Intensiv cytostatikabehandling leder till kraftigt nedsatt immunförsvar och kräver lång vårdtid på enhet för hematologisk intensivvård. Patienterna kan få allvarliga infektioner, behöver intravenös näring, smärtstillande p.g.a. slemhinneskador, transfusioner m.m. Samarbete med infektionsläkare är nödvändig. Avancerade röntgenundersökningar kan krävas. IVA-vård behövs ibland.

Inom trettiotvå dagar efter remiss ska patienten diskuteras i multidisciplinär konferens, MDK, för riskbedömning och beslut om vidare handläggning. Utifrån riskbedömningen beslutas om patienten enbart ska cytostatikabehandlas eller fortsätta med allogen stamcellstransplantation vilket görs på NUS. Patienten får 3-4 intensiva behandlingar inläggande med någon vilovecka däremellan. Vid ALL fortsätter man med underhållsbehandling i minst 2 år.

Uppföljning: De som inte transplanteras följs en gång i månaden första året, varannan månad andra året, var tredje månad år tre och årligen år tre till år fem då kontrollerna oftast kan avslutas. Allogen transplanterade följs livslångt.

Akut myeloisk leukemi Rapport 2016 för åren 1997- 2014 *Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer

5972 patienter patienter med AML1997-2014. Överlevnaden har förbättrats i alla åldersgrupper upp till 80 år. Vad gäller överlevnad per region finns ingen statistiskt säkerställd skillnad.

Akut myeloisk leukemi	Norra regionen	Riket
-----------------------	----------------	-------

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

*Täckningsgrad 2012-14	81,8 %	91,1 %
Inom 3 månader mål>70%	35,9 %	33,4 %
inom 12 månader mål>95%	96,1 %	89,3 %
Antal pat 2012-2014	103	1058
Medelålder 1997-2014	68,8	68,1
Medianålder	72	71
Immunfenotypning utförd	93,5 %	90 %
Andel ospecifik diagnos	6,5 %	26,3 %
*Cytogenetisk analys utförd < 80år mål>80% 2014	95,5 %	98,7 %
Andel sekundär AML	20,1 %	22,1 %
Andel teraporelaterad AML	6,9 %	8,8 %
Andel allogen transplanterade < 70år 2007-14	29 %	24 %
Behandling syftande till CR	60 %	61 %
Andel somuppnått första CR	69 %	76 %
Andel med behandlingsblankett 2	13,9 %	25,2 %
Tid diagnos -> behandling median 2007-14	4	3
Inom 6 dagar	65 %	75 %
Tid diagnos -> transplantation	147	152
*Andel överlevande 30 dagar efter diagnos mål>80%	93,8 %	87,3 %
Observerad överlevnad 1 år/3 år efter diagnos		
5-årsöverlevnad 2007-2014, 47,6% för de < 59 år, 60-69år 24%,70-79 år 5,5% och 80+ 0,5%.		38 %/20 %

ALL

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är en cancersjukdom som utgår från lymfocyter i tidigt utvecklingsstadium (lymfoblaster) i benmärgen. I Sverige insjuknar cirka 50 vuxna personer per år i sjukdomen. Medianåldern är drygt 50 år, det vill säga cirka hälften av de vuxna som insjuknar är under 50 års ålder. Symptomen kan vara vaga med trötthet och infektionsbenägenhet till dramatiska och direkt livshotande. Obehandlad har sjukdomen vanligen ett snabbt förlopp.

Diagnosen ställs via benmärgsundersökning där immunfenotypning av de sjuka lymfoblasterna krävs för korrekt diagnostik och identifiering av sjukdomens undergrupper B-ALL, T-ALL och Burkitt leukemi.

3-års-överlevnaden för vuxna patienter med ALL är knappt 50 % men prognosen är starkt kopplad till ålder. Återfall i sjukdomen är svårbehandlade och frekvensen återfall ökar med stigande ålder.

Behandlingsprotokollen är komplicerade med användande av många olika läkemedel och med behandlingstid upp till två och ett halvt års tid. Till patienter med hög risk för återfall rekommenderas allogen hematopoetisk stamcellstransplantation (allo-hSCT) där så är möjligt med hänsyn tagen till ålder och samsjuklighet. Behandlingsrekommendationerna i riktlinjerna är rådgivande.

Akut lymfatisk leukemi Rapport september 2013 från åren 2007-12. Incidens 0,5 per 100 000 inv/år. 303 pat anmälda. För 80 % finns uppföljningsdata. Antalet patienter från norra regionen är så få att det inte går att jämföra utfallet. Allmänt har prognosen förbättrats mycket de senaste åren.

Akut lymfatisk leukemi	Norra regionen	Riket
Täckningsgrad 2007-12	100 %	98 %
Antal /andel	32 (11 %)	303(100 %)
Medianålder	63	54
Överlevnad 3 år 2007-2012		50 %
Överlevnad 3 år 2002-2006		37 %
Överlevnad 3 år 1997-2001		30 %
Andel med behandlingsblankett 2	13,9 %	25,2 %
Tid diagnos -> behandling median	4	3
Tid diagnos -> transplantation	147	152
*Andel överlevande 30 dagar efter diagnos mål >80%	93,8 %	87,3 %

Kronisk myeloisk leukemi – KML

Diagnos: Få nya patienter per år ca tio i regionen, ca 90 i Sverige men med modern behandling lever de länge. Vid diagnos finner man ofta kraftigt förhöjda vita blodkroppar och förstörd mjälte, men en stor grupp patienter är också utan symtom när sjukdomen upptäcks. Diagnosen ställs med benmärgsprov och kromosomundersökning där man påvisar Philadelphia-kromosomen, ett utbyte av material mellan kromosomerna 9 och 22. KML indelas i 3 sjukdomsfaser: kronisk fas, accelererad fas och blastfas (blastkris). Vid diagnos är cirka 93 procent i den kroniska fasen och resten i någon av de mer avancerade och svårbehandlade formerna av sjukdomen

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Behandlingen med tyrosinkinashämmare är mycket framgångsrik i den kroniska fasen. Målet med behandlingen är att eliminera sjukdomssymtomen och förhindra att sjukdomen övergår i accelererad fas eller blastkris. Det finns idag fem olika preparat på marknaden. Behandlingen innebär daglig peroral behandling, som kan ge en del biverkningar.

I accelererad fas och blastfas måste man i de flesta fall även ta till en annan behandling än tyrosinkinashämmare, såsom intensiv cytostatikabehandling och stamcellstransplantation

Uppföljning: Behandlingens effekt följs med blodprov och benmärg för genetiska analyser.

Genetikprover tas i början minst var 3:e månad. >90 % svarar bra, men måste tills vidare fortsätta med livslång behandling. Ett fåtal patienter svarar inte och går över till en mer akut fas av sjukdomen som måste behandlas intensivt med cytostatika och ev. allogen stamcellstransplantation.

Kronisk myeloisk leukemi Rapport 2016 för åren 2002-16. * Diagnos specifika kvalitets parametrar

1429 patienter 55 % män 45% kvinnor. 95 nya fall per år. 0,8-1,0 per 100 000 inv per år. Medianålder 59 år.

Kronisk myeloisk leukemi 2002-16	Norra regionen	Riket
Antal patienter	142	1429
*Täckningsgrad	100	98 %
Andel patienter registrerade i KML-registret inom 3 respektive 12 månader efter diagnos. Målvärde > 70% 2016	58 % 100 %	31 % 77 %
*Andel patienter utvärderade i enlighet med nationella riktlinjer efter 12 månaders TKI-behandling 2015. Målvärde > 95 %.	88 % (7/8 pat)	94 %
Andel patienter i kronisk fas vid diagnos som får TKI-behandling och som inte övergår till accelererad fas eller blastkris inom 24 månader. Målvärde > 96 %. 2012-14		99 %
Tid från diagnos till behandlingsstart 2014-16	18	18
Andel patienter inkluderade i klinisk studie 2015	6 %	8 %
Relativ överlevnad och progressionsfri överlevnad 5 år hos pat med kronisk fas vid diagnos		91 %

Myeloproliferativa sjukdomar MPN – PV, ET, MF

Diagnos: Sammantaget diagnostiseras ca 40/år i regionen. En grupp kroniska blodsjukdomar med lite olika symtom. Vid diagnos har patienterna ofta allmänsymtom. Polycytemia Vera (PV) med höga blodvärden i alla cellinjer. Essentiell Trombocytemi (ET) med högt trombocytvärde. Myelofibros (MF), som framför allt har en fibrosutveckling i benmärgen. Benmärgsbiopsi bedömd av patolog behövs nästan alltid. Den genetiska markören JAK2 underlättar diagnostiken. Patienterna riskerar bl.a. trombosjukdoma, 28 % hade haft tromboemboliska och 4 % hemorragiska komplikationer vid diagnos i riket.

Transformation till AML eller MDS är generellt låg efter tre år i hela MPN gruppen. För ET gruppen har ingen transformation skett och för PV gruppen var frekvensen <1%. MF och MPN UNS transformerade 5%.(Patienter diagnostiserade 2010-12)

Behandling: Ett fåtal gamla behandlingar finns: blodtappningar, peroral cytostatika, hydroxyurea och interferoninjektioner. Ofta fungerar detta bra, men sjukdomarna kan bli mer elakartade, framför allt när fibros utvecklas. JAK2-hämmare är indicerat vid för sjukdomsrelaterad mjältförstoring eller myelofibros eller polycytemia vera som inte svarar eller tolererar hydroxyurea. Allogen transplantation är endast indicerat för patienter med myelofibros efter riskbedömning, transplantation har rapporterats hos 1,2% av alla anmälda fall. Av myelofibrospatienterna i norra regionen genomgick 27,3% transplantation jmf med 7,3% i riket. Antitrombotisk behandling är indicerat hos majoriteten av patienter med MPN och alltid hos PV om ej kontraindikationer.

Den relativa överlevnaden för patienter med högrisk ET och PV ligger påtagligt lägre än i befolkningen på ca 90% sju år efter diagnos medan lågriskgruppernas överlevnad endast skiljer sig marginellt jämfört med normalbefolkningen. Cytogenetisk diagnostik gjordes hos 57% av patienterna vilket är högt jmf m riket i övrigt där det som lägst görs i 10% av fallen Användande av cytogenetik som led i utredningen varierade kraftigt över landet 2008-14 och var högst i Södra och Norra regionen

Myeloproliferativa sjukdomar (MPN) Rapport 2018 och 2016 för diagno åren 2010-12

*Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer: (ur registreringsrapport 2016 och 2018))

Mål > 95 %

Myeloproliferativa sjukdomar 2010-12	Norra regionen	Riket
--------------------------------------	----------------	-------

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Antal patienter	128	1477
*Täckningsgrad tre års uppföljning uttag okt 2017 Mål>95%	91,4 %	86,5 %
Incidens/100000 inv 2008-14	4,26	5,06
*Histopatologisk undersökning 2008-14 Mål>95%	65 %	54 %
*Andel med cytogenetik 2016 Mål>95%		
PV	54 %	27 %
ET	48 %	32 %
MF	71 %	47,3 %
MPN UNS	63 %	42,5 %
Planerad Cytoreduktiv behandling 2008-14	62 %	57 %
Stamcellstransplantation MF	27,3 %	7,3 %
*Planerad ASA-behandling PV Mål>95%		79,6 %
Alla MPN 2017		73,2 %
Alla MPN 2016	48,7 %	58,2 %

Myelodysplastiskt syndrom – MDS

Diagnos: MDS är en grupp sjukdomar med någon form av störning i själva blodbildningen i benmärgen. Ca trettio diagnostiseras per år i regionen. De har som regel ett kroniskt förlopp och ger lågt Hb, låga vita blodkroppar och/eller låga trombocytvärden och många får enbart understödande behandling med blod- eller trombocyttransfusioner. Framför allt äldre människor drabbas. För utredning krävs förutom vanliga blodprov och benmärgsundersökning även en kromosomanalys av benmärgens celler. Det tar ibland lång tid att fastställa diagnosen. Man delar in MDS i olika riskgrupper, där de med högrisk löper stor risk att drabbas av akut leukemi.

Behandlingen inleds oftast med s.k. tillväxtfaktorer (epo, GCSF). När detta inte fungerar får man regelbundna transfusioner. Detta leder i sin tur till ansamling av järn i kroppen vilket kräver behandling för att bli av med järnet. För yngre patienter kan allogen stamcellstransplantation vara aktuell. I avancerade fall kan cytostatikabehandling vara aktuell.

Myelodysplastiskt syndrom MDS Ett tämligen nytt register som 2016 rapporterade för 2009-14 * Diagnosspecifika kvalitetskriterier.

MDS 2009-10	Norra regionen	Riket
Antal patienter	179	2089
*Täckningsgrad mål> 70% inom 3 mån	24 %	14 %
Täckningsgrad mål>95% inom 12 mån	76 %	66 %
*Utfört cytogenetisk analys vid diagnos mål >90%	81 %	79 %
Onormal karyotyp	47 %	45 %
Epopbehandling	25 %	25 %
Endast understödande	15 %	19 %
Allogen transplantation 2012-14	4 %	10 %
*Andel överlevande 1 år efter diagnos Mål >50% intermediär 2 /högrisk		53,9 %/43 %
2-års relativ överlevnad >70 år		52 %
2-års relativ överlevnad <70 år		63 %

Stamcellstransplantation

Allogen stamcellstransplantation är en komplicerad behandling som ges till ca 20 patienter i regionen per år. 2017 genomfördes 21 allogena transplantationer varav två med släkt donator, 18 med registergivare och en med haploidtisk givare. Det genomfördes åtta stamcellskördar på sju donatorer (varav fyra tobiasdonatorer) samt en benmärgsskörd. Två leukafeser har genomförts på en patient Donatorlymfocytinfusioner (DLI) har givits vid tio tillfällen till sex patienter, vilket är i samma nivå som under 2016. Behandling med extra corporeal fotoferes (ECP) har utförts vid 178 tillfällen, på sju patienter, även detta i paritet med 2016.

Utredning, behandling och uppföljning är koncentrerad till NUS. Behandlingen kräver en omfattande planering och samordning av olika instanser, varför det finns en särskild funktion som transplantationskoordinator. Laboratorieresurser krävs både på NUS och Immunologiskt lab i Uppsala. Släktingdonatorer utreds på NUS. Obesläktade stamceller hämtas på flera ställen i Europa och ibland andra ställen i världen. Patienterna som transplanteras behöver ofta långa vårdtider och sen mycket tät poliklinisk kontakt eftersom det finns en hel del senkomplikationer.

Autolog stamcellstransplantation kräver insamling av patientens stamceller och förvaring av dessa. 2017 utfördes 39 autologa stamcells transplantationer på NUS. Då speciella resurser krävs för detta är verksamheten koncentrerad till Umeå. Förbehandling och eftervård kan sen ske på hemmasjukhuset.

Alla transplanterade följs upp livslångt och rapporteras i ett europeiskt transplantationsregister.

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Transplanterade i norra regionen 2010-2017

Allogena transplantationer

	ALL	AML	KML	KLL	Lymfom	MDS	MPD	Myelom	Övriga*	Tot
Västernorrland	3	23	1	2	6	6	5	0	0	46
Jämtland	5	13	2	1	0	6	2	1	0	30
Västerbotten	7	21	1	2	4	10	8	0	8	61
Norrbottn	4	18	2	2	4	8	1	1	1	41
Norra regionen	19	75	6	7	14	30	16	2	9	178

* Övriga allo: HLH (5), Aplastisk anemi (3), CIDP (1)

Autologa transplantationer

	Lymfom	Myelom	Övriga*	Tot
Västernorrland	18	59	5	82
Jämtland	19	22	7	48
Västerbotten	28	59	8	95
Norrbottn	23	62	8	93
Norra regionen	88	202	28	318

* Övriga auto: Amyloidos (5), Solida tumörer (10), Light chain disease (4), CIDP (5), POEMS (2), MS (1), Myelit (1)

Transplanterade i norra regionen 2017

Allogena transplantationer

	ALL	AML	KML	KLL	Lymfom	MDS	MPD	Myelom	Övriga*	Tot
Västernorrland	0	2	0	0	0	2	0	0	0	4
Jämtland	0	1	1	0	0	2	1	0	0	5
Västerbotten	2	2	0	0	0	0	3	0	0	7
Norrbottn	0	3	1	0	1	1	0	0	0	6
Norra regionen	2	8	2	0	1	5	4	0	0	22

Autologa transplantationer

	Lymfom	Myelom	Övriga*	Tot
Västernorrland	1	12	0	13
Jämtland	2	2	0	4
Västerbotten	4	3	1	8
Norrbottn	2	11	1	14
Norra regionen	9	28	2	39

* Övriga auto: Solida tumör (1), CIDP (1)

Norrbottn

I Norrbotten finns två hematologiska enheter.

Inom Medicinkliniken Sunderby sjukhus finns hematologisk mottagning, dagvård och vårdplatser med hematologisk intensivvård (10 vpl, 5 isoleringsrum). Endast fem vårdplatser hålls öppna på grund av sköterskebrist. Hematologspecialist finns tillgänglig dygnet runt vid behov, annars beredskap delar av dygnet alla dagar. Just nu finns 3 specialister varav två arbetar kliniskt 75% = 2,5 heltidstjänster och 2 ST-läkare. Behovet är 5 hematologer och 4 ST-läkare. Beroende av stafettläkare.

Vissa cytostatikabehandlingar ges efter ordination från Sunderbyn på de mindre länsdelssjukhusens cytostatikaenheter.

I Piteå finns en pensionerad hematolog som jobbar 50% och en ST-läkare och hematologisk dagvårdsverksamhet. Behandling ges framför allt till lymfom, myelom och patienter med myeloproliferativa sjukdomar. Kalix har från hösten en hematologspecialist.

Till NUS remitteras för autologa och allogena stamcellstransplantationer, akut lymfatisk leukemi och vid behov av strålbehandling. Sedan hösten 2012 sköter man allt självständigt kring autologa stamcellstransplantationer utom stamcellsskörd, cytostatika innan transplantation och stamcellsinfusionen.

Varannan vecka har Sunderbyn multidisciplinär konferens med patologen, lymfomsektionen och hematologsektionen NUS. En gång i veckan deltar man, liksom Piteå i terapikonferens med regionens övriga sjukhus.

Produktionstal Sunderbyn 2017:

Läkarbesök 2698

Sköterskebesök 1346.

Antal sjukvårdande behandlingar finns det ej tillförlitlig statistik på.

Blodbrev, antal bedömda provsvar eller telefonbesök finns ej registrerade.

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Ej heller telemedicinsk mottagning som har startat upp under det senaste året.
Produktionsstatistik för Piteå saknas.

Västerbotten

I Västerbotten finns två hematologiska enheter. På NUS finns den hematologiska verksamheten inom Cancercentrum. Den är uppdelad på en lymfomsektion och en hematologisk sektion med en gemensam mottagning, avdelning och dagvård, lymfomsektionen (12 vårdplatser) och en för hematologipatienterna med hematologisk intensivvård (16 vpl, 12 isoleringsrum). Hematologspecialist finns tillgänglig dygnet runt. Hematologsektionen har från hösten 6,75 specialister (varav 20% specialist timmar) och 3 ST-läkare. Rekryteringsbehov 2 specialister och en ST läkare/ år de närmaste tre åren

Lymfomsektionen har 2,5 specialister och 0 ST-läkare. Rekryteringsbehov av både specialister och ST läkare

På NUS ges all blodcancervård. Vissa behandlingar ges växelvis på NUS och växelvis på hemortssjukhuset. De långa avstånden har gjort att vissa enklare behandlingar även ges på hälsocentraler.

Produktionstal NUS 2017 hematologen / onkologen

3050 läkarbesök/ 1000-1100 läkarbesök

sjukvårdande behandlingar 4700 hema + onkologi, varav 319 cytostatika behandlingar lymfom.

Antalet telefonbesök 174 /254

Bedömning av 4650 distansprover (ett prov = en patient) hema, ingen statistik onkologen.

2000 blodbrev hanterades på hema

Möjligheten för patienter att bli bedömda via telemedicinsk mottagning fortsätter och 2017 har 13 nya patienter inkluderats som "ciscoanvändare".

Totalt har nu 70 enskilda patienter någon gång nyttjat denna möjlighet till besök på distans. På onkologen ca 10 patienter.

Länsdelssjukhuset i **Skellefteå** behandlar framför allt lymfom, myelom och patienter med myeloproliferativa sjukdomar.

Varannan vecka har Skellefteå multidisciplinär konferens med patologen, lymfomsektionen och hematologsektionen NUS. Deltar i regionövergripande terapikonferens en gång i veckan.

Skellefteå har 2 hematologer som tjänstgör som allmän internmedicinare på Med/Ger kliniken utan avsatt resurstid för den hematologiska verksamheten.

En av hematologen har förberedande docenttjänst på 50 % och den andra är medicinskt ledningsansvarig för kliniken samt ST-studierektor. Till detta kommer jourer och jourkomp. 2 specialistläkare inom internmedicin har påbörjat ST inom hematologi.

Skellefteå saknar paramedicinsk personal i form av fysioterapeut och arbetsterapeut.

Sjukhustandläkare saknas numera.

Produktionstal 2017

Nybesök hematologi/lymfom läkare: 135

Återbesök hematologi/lymfom läkare: 450

Totalt antal läkarbesök, alla medicinska diagnoser: 700

Brev/ordinationer och mellankontroller: ca 2000

Hematologisköterskebesök dagvård: 2225

Västernorrland

I Västernorrland finns två enheter för vård av blodcancer.

På länsjukhuset i Sundsvall sköts all hematologisk sjukvård utom transplantationer. Sedan hösten 2012 sköter man allt självständigt kring autologa stamcellstransplantationer utom cytostatika innan transplantation och stamcellsinfusionen. Stamcellsskörd görs i Sundsvall, men cellerna hanteras och förvaras på NUS.

Där finns 5 specialister i hematologi varav 2 arbetar som universitetslektorer och en som chef, varför det i praktiken är 2,72 specialist. Dessutom 3 ST-läkare. Behovet är 5 hematologer och 5 ST läkare. Beroende av stafettläkare.

Hematologisk mottagning, dagvård och vårdavdelning med hematologisk intensivvård (15 vpl, 7 isoleringsrum) finns inom medicinkliniken. Hematologisk specialist finns tillgänglig dygnet runt. Man behandlar huvudsakligen boende i Södra delen av Västernorrland. Enstaka behandlingar ordinerar och ges i Sollefteå.

Länsdelssjukhuset i Örnsköldsvik har en dagvårdsenhet för cytostatikabehandling där hematologpatienter behandlas. En hematolog finns 50% och 1 ST-läk. Behandlar framför allt lymfom, myelom och patienter med myeloproliferativa sjukdomar.

Man remitterar till Sundsvall när mer komplicerad behandling behövs.

Deltar i multidisciplinär konferens mpt patolog/ genetiker och i terapikonferens en gång i veckan.

Produktionstal Sundsvall 2017

3889 öppenvårdsbesök varav 2048 läkarbesök (dvs dagv +mott) och

1841 sköterskebesök

2300 sjukvårdande behandlingar

2400 telefon ordinationer

Produktionsstatistik saknas för Örnsköldsvik.

Jämtland

I Jämtland är den hematologiska vården koncentrerad till Östersunds sjukhus där det finns en hematologisk dagvård, mottagning och vårdplatser (7 vpl, 2 isoleringsrum) inom medicinkliniken. Det är stor brist på specialister, 1 specialister i hematologi och 1 ST-läkare.

Alla akuta leukemier, transplantationer och lymfom som behöver mer krävande behandling remitteras till NUS.

Man har multidisciplinär konferens varannan vecka med Patologen, Lymfomsektionen och Hematologsektionen NUS. Deltar i regionens terapikonferens en gång i veckan.

Det finns en hematolog och en ST läkare, behovet är tre specialister och två ST läkare. Beroende av stafettläkare.

Produktionsstatistik 2017

Nybesök 159, Återbesök 481 (442 patienter)

Blodbrev 1137 (467 patienter)

Telefonkontakter 212

Sjukvårdande behandlingar ssk 2202 (181 patienter)

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Kringresurser

Patologi – hela regionen skickar sitt material till Hematopatologen i Umeå

Klinisk genetik – Hela regionen använder Genetiklab i Umeå. I vissa fall skickas till Uppsala för analyser som saknas i Umeå.

PET-CT finns bara på NUS. Planeras ytterligare Pet i Umeå och en till Sundsvall.

Strålade blodprodukter finns att tillgå i Umeå och Sundsvall på transfusionsmedicinska enheter. En likartad produkt finns i Sunderbyn, men ibland måste strålade produkter rekvireras från NUS.

Viruslab, baktlab finns på alla länsjukhus. Vissa analyser skickas till Umeå, Göteborg eller Stockholm.

Palliativ vård är olika utbyggd de olika länen med ojämn tillgång.

Rehabilitering och psykosocialt stöd. Resurserna är ojämnt fördelade i regionen.

Fertilitetsbevarande åtgärder. Män kan lämna sperma för infrysning, men måste då åka till IVF-kliniken i Umeå. För kvinnor kan uttag och nedfrysning av ägg vara ett alternativ, som sällan blir aktuellt p.g.a. sjukdomens svårighet, som inte medger tid för detta.

Kompetens försörjning

Sjukhus	Specia- / Behov/ Pension 5 år	Profi- lerad	ST-läk/ behov	Dagvård ssk / varav kontaktssk	Kurator	Dietist	Sjuk- gymnast	Arbets- terapeut	Cancerr ehab team	Avdelnings sköterskor brist	Stafett läkare	Stafett sköterskor
VÄSTERBOTTEN												
Umeå												
Hematologi	7,75/10/0		3/4	4	0,85	0,64	0,64	0,15		Nej	Nej	Nej
Onkologi *	2,5/5/1		1/3	1 kontaktssk	0,15	0,11	0,11	0,1		Nej	Nej	Nej
Skellefteå	2/3/0		2/3	2,5/0,25	0,05	0,05	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Lycksele		0,3		Cytenhet Kirurgen								
NORRBOTTEN												
Sunderbyn	2,5/ 5/1		2/5	1 kssk 1 mottssk 1 studssk 4dagv	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Stor brist	Ca 50 %	Ja kontinuerligt
Piteå	0	0,5 / 1,5/0,5	1/2	1,25	Ja	Ja	Ja	Ja			Nej	Nej
Kalix	1/1/0	0	0	Cytenhet								
Gällivare	0	0	0	Cytenhet								
Kiruna	0			Cytenhet								
VÄSTERNORRLAND												
Sundsvall	2,72/5/0		3/5	4	Ja	0,19	0,2	0,3	Ja	Kvarstående behov	Ja ca 100%	Ja under sommaren
Sollefteå												
Övik	0,5/2/0,5		1/1	2	0,1-0,15	0,15-0,2	0,25	0,25	Startar VT-18	Bra tillgång	Ja ca 100%	Nej
JÄMTLAND												
Östersund	1/3/0		1/2	2	0,25	0,25	0,15	0,05			Ja, 100 %	Nej
SUMMA	18/34/2,5	0,8/1,5/0,5	14/25									

*Cancer centrum delar på resurserna för cancerrehabilitering varför det är svårt att uppge absoluta tal

Allmänt: Sjuksköterskebemanningen har för låg omfattning för att kunna fullt ut bidra till kontaktsjuksköterskefunktionen. På ett par sjukhus krävs stafettsköterskor för slutenvården. Paramedicinsk personal varierar, medan sjukhustandläkare finns inom samtliga sjukhus förutom Skellefteå. På länsdelssjukhusen är tjänstgöringen kombinerad invärtesmedicin och hematologi. Läkarbristen är stor i hela regionen, Sunderbyn, Sundsvall, Östersund och Örnsköldsvik är beroende av stafettläkare. ST läkare behöver rekryteras på alla sjukhus.

De **länsdelssjukhus** som idag har en större verksamhet inom området är Piteå, Skellefteå och Örnsköldsvik. Skellefteå har en bra bemanning av hematologikunniga läkare, men saknar en ST för framtiden. Kalix kommer att ha en hematolog from hösten -18. På länsdelssjukhusen arbetar hematologerna även med internmedicin.

Övriga länsdelssjukhus som Lycksele, Kalix, Gällivare och Kiruna kan genomföra vissa behandlingar på sina cytostatikaenheter om de fått ordinationer från hematologisk enhet. I övrigt sköts patienterna i Sunderbyn eller Umeå. Sollefteå har stafettläkare från Sundsvall två dagar/ månad, i övrigt sköts patienterna huvudsakligen från Sundsvall.

Länsjukhusen: Sunderbyn har 3 specialister varav två arbetar kliniskt 75 %. Östersund har 1 specialist och en ST läkare. Sundsvalls läkarbemanning är även den bristfällig med endast 2,72 specialister i tjänst. Alla tre länsjukhus är därför beroende av stafettläkare. Antalet ST-läkare motsvarar inte det framtida behovet

På avdelningarna är det stor brist på sjuksköterskor i Sunderbyn där fem av tio vårdplatser är stängda. Det innebär att patienter ligger på andra avdelningar som satelliter vilket medför sämre patientsäkerhet. Dessutom ligger patienter kvar på länsdelssjukhus där hematologisk kompetens saknas.

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

En del patienter remitteras till Umeå pga sköterskebrist. Beroende av stafettsköterskor. Undersköterska som arbetar på dagvården med provtagning, distribution av blodprov.
Fullbemannat i Sundsvall på sköterskesidan men flera barnlediga vilket kräver av och till stafettbehov. En usk:a som sköter mottagningen och SVF. Östersund klarar sitt sköterskebehov.

Universitetssjukhuset i Umeå har verksamheten uppdelad på en lymfomsektion inom onkologsektionen och en hematologsektion. Lymfomsektionen har 2,5 specialister. De har även ansvar för sarkom och jobbar inom allmän onkologi. De har idag svårt att orka med volymen p.g.a. forskning, undervisning och chefsuppdrag. Hematologsektionen har 7,75 specialister. I uppdraget ingår forskning och utveckling, vilket medför hög frånvaro från kliniskt arbete. Det finns 3 ST-läkare och det dröjer ett antal år innan någon av dem är färdig specialist. Inget behov av stafettläkare eller stafettsköterskor.

Sjuksköterskebemanningen bedöms på alla ställen som för liten för att utveckla kontaktsjuk-sköterskefunktionen. Studiesköterskor finns inte så att målet att 10 % av patienterna ingår i studier. Tillgången till paramedicinsk personal varierar. Skellefteå saknar sjukgymnast och arbetsterapeut knuten till enheten. Tillgång till sjukhustandläkare verkar finnas på alla sjukhus utom Skellefteå.

På alla sjukhus är registreringen i blodcancerregistret otillfredsställande. Resurs för detta behövs, kan ev. kombineras med kontaktsjuksköterskefunktion.

FÖRSLAG PÅ KOMPETENSFÖRSTÄRKANDE ÅTGÄRDER

Åtgärder inom verksamheten

- Regelbunden internutbildning av all personal.
- Förstärkning av den paramedicinska kompetensen med fler tjänster. Skapa cancerrehabteam på alla enheter
- Utveckla psykosocialt stöd till sjuka och anhöriga – professionen och patientföreningar. Beakta de yngres speciella behov
- Förstärkning av den palliativa kompetensen som är ojämnt fördelad i regionen.
- Rekrytera ST läkare. Skapa nätverk i regionen, Gemensam telemedicinsk utbildning i regionen. Bjuda in en ST läkare i den regionala gruppen. Det tar ca sju år att bli självständig specialist.
- Rekrytera specialister för att bli oberoende av stafettläkare.
- Nya sjukskötersketjänster för att kunna förstärka kontaktsjuksköterskefunktionen. Administrativ stödfunktion till kontakt sjuksköterska, koordinator. Sekreterare? Undersköterska?
- Rekrytera och specialist utbilda avdelnings- och öppenvårds- sköterskor. Finns en 15p utbildning i Umeå men ingen VUB.
- Sköterskornas arbetsmiljö måste förbättras utifrån deras förslag. Schema läggning? Umeå, Skellefteå tre/tre schema nöjda sköterskor. I övrigt time care. Rotation avdelning/mottagning/dagvård?
- Lönen har stor betydelse. Löneutveckling. Värdesätta kompetens lönemässigt och med ansvarsområden.
- AST utbildning= akademisk specialistutbildning för sjuksköterskor även för hematolog sköterskor
- Sköterskor med på regionmöten, utbildningstillfälle och nätverksbildande. Sköterskor på fortbildningsdagarna.
- Samverkan med patientföreningarna. Patientrepresentant i den regionala gruppen.
- Alla patienter i norra regionen ska få likvärdig vård med stor följsamhet till nationella vårdprogra. och så nära hemmet som det är praktiskt möjligt

Åtgärder på region-/övergripande landstingsnivå

- Möjlighet för forskning och utveckling för läkare, sjuksköterskor och paramedicinsk personal. Öka deltagandet i kliniska studier
- Säkra kompetensförsörjningen av sjuksköterskor – öka möjligheten att fortbilda sig till hematologisjuksköterska. VUB Onkologi med profilering mot hematologi.
- Regelbundet återkommande fördjupningskurser i hematologi för sjuksköterskor. Förbättrade karriärmöjligheter.
- Förbättring av kommunikationen mellan de olika sjukhusen i regionen. Gemensam cytostatikadatabas, gemensam lablista, full tillgång till röntgensvar, PAD-svar och genetiksvar.

MÖJLIGA ARBETSBEsparANDE VERKTYG ELLER ARBETSSÄTT

- Valfungerande funktion som kontaktsjuksköterska effektiviserar vårdprocessen.
- Individuell skriftlig vårdplan tryggar patienterna och minskar behovet av telefonsamtal bl.a.
- Standardiserade vårdförlopp för flertalet diagnoser förbättrar flödet.
- Tillgänglighet till labdatasystem för patolog-, klinisk genetik-, baktlab-, viruslab- och kemlabsvär i hela regionen skulle spara tid för all vårdpersonal.
- Veckovisa regionala terapikonferenser minskar behovet av remisser och telefonkonsultationer.
- Uppdaterade lokala rutiner för utredning och uppföljning.
- Kompetensväxling tex sköterske mottagning. Sköterskor kan skriva remisser för tex peruk, tandläkare, infart, EKO, förbereda blodprov hos utvalda patienter, signera en del provsvar hos patienter med transfusionsgränser, sköterskeskrivna recept.
- Kompetensväxling. Undersköterskor även i öppenvården. Större omvårdnads svar. Egna ansvarsområden. Provtagning.
- Rapportering till blodcancerregistret. Resursperson (sjuksköterska, läkarsekreterare) bör finnas på alla kliniker som behandlar blodcancer. Sparar läkartid.

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

- Telemedicinsk mottagning .Tidsbesparande för både patienter och personal.
- Hemmabehandling subcutant t.ex Vidaza, immunglobulin, Nplate.

SWOT-analys för blodcancer.

Åtgärdsförslag	Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Hematologikurser för sjuksköterskor	Kompetens behövs. God erfarenhet av kurser finns	Brist på akademiskt utbildad personal som kan leda och anordna kurser	Mindre risk att förlora sjuksköterskor	Höga krav från universitetet. Ekonomin.
VUB onkologi med hematologiprofil	Ökad allmänkompetens	Lång krävande kurs	Karriär för ssk. Förbättrad vård.	Universitetets resurser
FoU för sjuksköterskor och paramedicin	Intresse finns	Brist på handledare.	Vårdutveckling	Ekonomi. <u>Handledartillgång</u>
Forskningsmöjlighet för läkare	Intresse finns	Brist på handledare.	Fler läkartjänster.	Läkartillgång. Ekonomi.
Fler paramedicin-tjänster cancerrehab team	Bättre rehabilitering och krishantering		Likvärdig vård Nöjdare patienter	Ekonomi
Förstärkning av den palliativa vården	Bättre vård vid livets slut	Ojämn kompetens i regionen	Likvärdig vård	Ekonomi Ojämt med resurser i regionen
ST-tjänster i hematologi	Framtidssatsning	Lång tid till specialistkompetens	Fortsatt hematologisk vård nära patienten.	Ekonomi Rekryterings problem
Införa förstärkning kontakt-sjuksköterskefunktion och administrativ stödfunktion	Välfungerande hematologiska enheter	Kräver nya sjukskötersketjänster och koordinatortjänster	Bättre flöden Mer välinformerade och nöjda patienter. Mindre oro. Fåre telefonsamtal. Kontroll på ledtiderna	Ekonomi
Personal som ansvarar för blodcancer-registret på varje enhet	Finns personer som klarar uppgiften. Möjligt att följa kvaliteten.	Nytt tjänstetrymme behövs Kräver manuell hantering av uppgifter. Journalsystemen underlättar inte	Besparing läkartid Registrering i tid. Att få bra återrapporter om hur det går för våra patienter.	Ekonomi Personal/tid för registrering finns inte på flera sjukhus.
Förbättra arbets -miljön för sköterskor	Ökar möjligheten att rekrytera, hålla vårdplatser öppna,		Ökad patientsäkerhet	Ekonomi Bristande flexibilitet och öppenhet för speciallösningar i organisationen
Hög följsamhet till Nationella vårdprogram	Det finns vårdprogram för flertalet hematologiska sjukdomar alternativt vårdprogram.Vi har regionala representanter i alla diagnosgrupper.	För att hålla de kvalitetsindikatorer som framtagna måste vårdprogrammen implementeras och följas	Att patienterna får en evidensbaserad och jämlik vård.	Tidsbrist, läkarbrist med stafettlösningar
Förbättra ledtid mellan remiss till diagnosbesked och behandlingsplan. Standardiserade Vårdförlopp SVF	Bättre flöden i utredningarna. Säkrare utredningar.	För att få bra ledtider krävs öppna tider på mottagning,tillräckliga resurser på operation, röntgen hematopatologlab. Kontaktsjuksköterska/ koordinatör som hinner med sitt uppdrag	Minskar icke värdeskapande tid för patienterna mindre oro.	Väntetider för mottagning, operation, röntgen, PAD svar gör att ledtiderna inte hålls.

Sammanfattning av målnivåer för Blodcancer

Mål	Nuläge	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
Hålla ledtider enligt standardiserade vårdförlopp	Vi håller inte ledtiderna trots en betydande förbättring de senaste två åren	80% av patienterna ska klara ledtiderna enligt SVF	December 2019	Egen Kvalitetsregister
Bedriva utredning enligt vårdprogram	Variierande. Ex Myelom: ISS stadiindelning 93,3 % mål 100 % FISH 60,6 %,mål 80 %	Enligt vårdprogrammets kvalitetsindikatorer	Juni 2019	Kvalitetsregister
Täckningsgraden till Blodcancerregistret förbättras.	Vi uppfyller ej målen för registrering inom målnivåerna.	>70 % inom 3 mån. >95 % inom 1 år	Juni 2019	Kvalitets register

Bilaga 2 C Regional cancerplan för norra sjukvårdsregionen 2019–2021

Individuell skriftlig vårdplan till patienterna	Nationell mall finns. På fyra av sjukhusen får nydiagnostiserade patienter skriftlig vårdplan.	80 % av patienterna har en skriftlig vårdplan	Juni 2019	Egen
Deltagande i klinisk studie	Studier bedrivs på tre av sjukhusen. Ex studier 3,7 % av lymfomen, 6 % av KML, 1,9 % av myelom. Saknas studiesköterskor	10 % av patienterna	December 2020	Kvalitetsregister
Telemedicinsk mottagning	Erbjuds på två sjukhus i regionen	Ska kunna erbjudas till lämpliga patienter på alla sjukhus. Patienter kan koppla upp sej från flertalet vårdcentraler och länsdelssjukhus vb.	Juni 2019	Egen statistik
Kontakt- eller teamsjuksköterska förstärks med koordinator	Kontaktsjuksköterska finns på alla sjukhusen. Behöver administrativt stöd av tex undersköterska	Ska finnas på alla hematologiska enheter och ansvara för patientens ledtider, kontaktbehov och individuell skriftlig vårdplan.	Juni 2019	Egen
Cancerrehabiliteringsteam på alla sjukhus	Variierande resurser i regionen	100%.Alla patienter ska erbjudas psykosocialt stöd och rehabilitering	Juni 2019	Egen
Distresstermometer	Används i mycket liten grad	70% av myelompatienterna i samband med diagnos	Juni 2019	Kontaktssk registrerar
Erbjuda besök till yngre anhöriga under 18 år	Sker helt ostrukturerat och slumpvis	100%. Alla yngre anhöriga ska erbjudas ett besök. Noteras i journalen	Mars 2019	Kontaktssk
Seneffektmottagning	Startat på NUS. I dagsläget kallas Västerbottens patienter	100% av personer i regionen som har behandlats för cancer innan 18 års ålder ska informeras om möjlighet att kontakta Uppföljningsmottagningen på NUS alternativt kallas.	När resurser finns på Uppföljningsmottagningen	Uppföljningsmottagningen?
Kapacitetsväxling	Läkare/sköterskor Sköterskor/undersköterskor Sjukvårdspersonal / andra kompetenser	En strukturerad genomgång av alla arbetsuppgifter på alla enheter för maximalt utnyttjande av allas kompetens.	Startas omgående	Redovisas på regionmötet våren 2019 av regionansvariga och enhetschefer.

Regional grupp Blodcancer 14 maj 2018

Birgitta Lauri Regional processledare Blodcancer

Karolina Carlsson patientrepresentant, Dan Fors Piteå, Olof Hasslow Skellefteå

Maria Liljeholm Umeå, Martin Erlandsson Umeå, Kjell Lundkvist Örnköldsvik

Maria Strandberg Sundsvall, Andreas Asklund Östersund