

UTVECKLINGSPLAN FÖR *BLODCANCER* I NORRA REGIONEN

BAKGRUND

Blodcancer utgör 7 % all cancer hos kvinnor och 8,2 % av all cancer hos män (Socialstyrelsen 2010). 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 2010-2014 registrerade i cancerregistret och (år 2000-09 enl SoS databas). Statistik utifrån var patienten är skriven.

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPD	KML	ALL	Summa
Västernorrland	48(42)	20(15)	14(10)	12(8)	13(5)	3,6(1,8)	1,4(0,8)	112(82)
Jämtland	32(25)	9(8)	8(10)	6(6)	5(2)	1,8(1,2)	0,8(0,7)	62(53)
Västerbotten	58(50)	23(21)	17(16)	11(11)	14(6)	2,8(2,4)	1,6(1,4)	127(109)
Norrbottnen	63(51)	21(19)	14(13)	12(10)	13(5)	3(2,2)	1(1,6)	127(103)
Norra reg	201(168)	73(63)	53(50)	41(34)	45(18)	11,2(7,6)	4,8(4,5)	429(346)

Incidens per år per 100 000 inv. 2010-2014 (2000-09) enl SoS databas

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPD	KML	ALL	Summa
Västernorrland	16,05(22)	6,8(5,9)	4,41(4,1)	3,98(4,1)	3,84(2,2)	1,79(0,9)	0,5(0,43)	40
Jämtland	14,62(26)	7,7(6,4)	4,95(7,9)	3,53(5,7)	0,75(1,3)	0,46(1,2)	0,62(0,71)	49
Västerbotten	19,61(26)	5,7(8,3)	6,87(6,3)	3,76(5,5)	4,8(2,4)	1,73(1,2)	0,58(0,72)	50
Norrbottnen	19,84(26)	5,35(7,6)	3,77(5,2)	3,92(5,2)	3,82(2,0)	1,55(1,1)	0,45(0,82)	48
Norra reg	18(25)	6,4(7,1)	5,0(5,9)	3,8(5,1)	3,6(2,0)	1,5(1,1)	0,53(0,67)	47

Totalt registrerade i Blodcancerregistret 2010-2014. Dessa data utgår från var patienten är anmäld och följs upp.

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPD	KML	ALL	MDS	Summa
Västernorrland	231	93	67	56	58	18	6	32	561
Jämtland	109	37	36	24	5	4	4	11	230
Västerbotten	282	112	85	53	69	14	8	26	649
Norrbottnen	291	98	63	57	61	15	5	48	638
Norra reg	913	340	251	190	193	51	23	117	2078

Detta är patienterna som registrerats i registret. Totala antalet patienter som registrerats i cancerregistret är 2261 under samma period.

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 mars 2015 var täckningsgraden för de som fått diagnos 2010-2014 och (februari 2012) såg det ut så här för de olika diagnoserna i Norra regionen:

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPD	KML	ALL	MDS
Västernorrland	97%(87)	94%(79)	97%(83)	90%(84)	92%(83)	100%(60)	86%(75)	100%(67)
Jämtland	68%(51)	82%(60)	90%(61)	80%(53)	21%(47)	44%(50)	100%(0)	50%(44)
Västerbotten	98%(89)	99%(92)	99%(86)	98%(87)	99%(87)	100%(89)	100%(95)	96%(73)
Norrbottnen	93%(85)	95%(65)	93%(72)	98%(94)	95%(74)	100%(93)	100%(33)	91%(29)
Norra reg	91%(83)	94%(77)	95%(78)	93%(85)	87%(78)	91%(80)	96%(81)	87%(57)

Således en bättre täckningsgrad jämfört med 2012. I Skellefteå, Umeå och Sundsvall är det sjuksköterskor som registrerar, på övriga sjukhus är det läkarna.

Vi klarar inte det nationella kvalitetsmålet att 70% av de nydiagnostiserade blodcancerfallen ska vara registrerade inom tre månader i någon av diagnoserna. Målet 90% täckningsgrad klarar vi för AML, ALL, KML, MPN och myelom men inte för KLL, lymfom och MDS.

Personella och tidsmässiga resurser krävs för att vi ska uppnå målen.

Prognos

Se avsnittet resultat under avsnittet ORGANISATION OCH RESULTAT I REGIONEN

Diagnostik

För utredning och diagnostik av blodcancer behövs:

- Valfungerande klinisk kemi-laboratorium
- Möjlighet att ta benmärgspunktion och –biopsi.
- Patolog med inriktning på hematologi
- Klinisk Genetik för kromosom-analyser, FISH, PCR, Chimerismanalyser.
- Radiologi med röntgen, datortomografi, magnetkamera, PET-scan
- Allmänskirurger, ÖNH-läkare, röntgenologer och lungläkare/thoraxkirurger för biopsier
- Tandvård i samband med intensiv cytostatikabehandling och transplantation.

Behandling, Uppföljning

För samtliga blodcancerdiagnoser finns sedan många år tillbaka nationella eller nordiska riktlinjer för diagnos och behandling. För alla cancerdiagnoser ska nationella vårdprogram skapas. De ska ha ett likartat innehåll med samma rubriker om tillämpligt och till skillnad mot tidigare riktlinjer även ha avsnitt om psykosocialt stöd, rehabilitering och palliation.

Arbetsgruppen ska bestå av läkare från varje region, patientrepresentant, omvårdnadspersonal och representanter från de diagnostiska specialiteterna.

Det nationella vårdprogrammen för AML och aggressiva storcelliga lymfom är färdiga. Myelom-, KLL-, KML- och follikulära lymfom-vårdprogrammen är under bearbetning.

Till varje vårdprogram kommer ett standardiserat vårdförlopp; SVF, att finnas. Det finns för AML som ett pilotprojekt. I SVF anges rimliga ledtider för att säkra att all väntan från diagnos och behandlingsstart är värdeskapande tid för patienten.

Lymfom

Den största diagnosgruppen med ca 200 diagnostiserade per år i norra regionen. Där ingår bla diffusa storcelliga lymfom, Burkitt lymfom, anaplastiska storcelliga lymfom, T-cells lymfom, follikulära lymfom, mantelcells lymfom, MALT lymfom, och småcelliga lymfom. För de tre

förstnämnda finns nationellt vårdprogram. Kan enkelt uppdelas i snabbväxande aggressiva lymfom och långsamväxande (indolenta) lymfom.

Diagnos: Sjukdomen uppdagas oftast med att en förstörad lymfkörtel upptäcks utanpå kroppen eller i samband med röntgen eller annan undersökning. Patienterna kan även söka pga allmänsymtom. För diagnos krävs vävnadsprov. Detta görs av öronläkare, 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 en del lymfom rekommenderas PET-scan vid diagnos och uppföljning.

Behandling ska beslutas snarast möjligt. För lymfomen bör det inte ta mer än 31 dagar från specialistvårdsremiss till behandlings-beslut/-start. De långsamt växande lymfomen behöver inte vara behandlingskrävande vid diagnos. Beroende på vilket lymfom som ska behandlas ges olika cytostatika kombinationer oftast tillsammans med antikroppar. I en del fall avslutas behandlingen med en autolog stamcellstransplantation ffa vid återfall. Behandlingarna kan oftast ges polikliniskt, men kräver ett specialiserat team på en hematologisk eller onkologisk dagvårdsenhet. De behandlingar som är mer komplicerade kräver slutenvård. Behandlingarna och lymfomen i sig ger en ökad infektionsrisk 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 riktlinjer/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.

Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer:

Tid från remissutfärdande till besök hos onkolog/hematolog högst 10 dagar. Mål > 80 %

Tid från nybesök till behandlingsbeslut högst 14 dagar. Mål > 80 %

Tid från behandlingsbeslut till behandlingsstart vid aggressiva lymfom högst sju dagar. Mål > 80 %

Tid från remissutfärdande till terapistart högst 31 dagar. Mål > 80 %

Andel två års överlevande patienter med diffust storcelligt B-cells lymfom < 60 år. Mål >80%

Kronisk lymfatisk leukemi - KLL

Diagnos: I norra regionen diagnostiseras ca 60 fall per år. Vanligtvis upptäcks sjukdomen p.g.a påverkan på blodbilden vid rutinprovtagning. Sjukdomen kan också debutera med allmänsymtom och/eller förstörade lymfkörtlar. Om man har en lymfocytökning i blodet kan diagnosen ställas på perifert blod med hjälp av flödescytometri, vilket görs på hematopatologen på NUS och i Sundsvall. Vid behandlingskrävande sjukdom ska datortomografi thorax buk och benmärgsundersökning göras liksom genetisk undersökning med interfase FISH och i vissa fall mutationsanalys.

Behandlingen styrs av patientens allmäntillstånd och om det finns prognostiskt negativa genetiska avvikelser.

Det finns en rad olika behandlings alternativ och flera nya läkemedel på marknaden och i studier. Under behandling och efter avslut görs remissionsbedömning med benmärgsprov och ev. datortomografi. För vissa högriskgrupper ska allogena stamcellstransplantation övervägas. Då

patienterna är infektionskänsliga och kan få upprepade bakteriella infektioner under och efter behandling kan immunoglobulinbehandling vara indikerat.

Uppföljning: KLL är inte en botbar sjukdom, så diagnosen innebär livslång uppföljning och många gånger flera återfall som kräver behandling.

Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer: Andel patienter undersökta med avseende på p53-mutationen inför primär behandlingsstart. Mål > 95 %
Tid från diagnos till beslut om behandling/ expektans högst 28 dagar. Mål > 80 %

Myelom

Diagnos: Myelom är näst lymfom den vanligaste enskilda diagnosen med ca 80 fall/år i norra regionen. Misstanke uppstår vid ryggsmärtor med eller utan neurologiska symtom, patologiska frakturer, blodbrist, njursvikt eller när man tex vid sänkeutredning finner en Mkomponent i elfores. Sjukdomsbilden kan variera en hel del. För diagnos krävs blodprov, röntgen och benmärgsprov som bedöms av hematopatolog och inför behandling 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. För yngre patienter ingår behandling med en autolog stamcellstransplantation på NUS. För patienter med långa avstånd till sjukhus, kan viss behandling ges på hälsocentraler i glesbygd. I vissa fall sker ordination och behandling även på länsdelssjukhus 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 immunoglobulinbehandling p.g.a. täta infektioner.

Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer: Andel patienter < 66 år som fått högdosbehandling med autologt stamcellsstöd. Mål > 85%.

Andel patienter med symtomatisk sjukdom där man genomfört FISH analys inför behandling. Mål > 50%.

Tre års överlevnad hos patienter med symtomatiskt myelom. Mål < 66 år >75 %, > 66 år > 50%.

Andel symtomatiska myelom som uppnått minst VGPR efter primärbehandling .Mål < 66 år > 50%, > 66 år >30 %.

Akut myeloisk leukemi – AML och Akut lymfatisk leukemi – ALL

Diagnos: I regionen diagnostiseras ca 50 AML och ca 5 ALL/år. För AML finns ett nationellt vårdprogram och standardiserat 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 trettiofem dagar efter remiss ska patienten diskuteras i multidisciplinär konferens, MDK, för riskbedömning och beslut om vidare handläggning.

Behandling sker i slutenvård i Sunderbyn, Sundsvall och Umeå. Före behandlingsstart krävs insättning av central venkateter eller venport, tandläkarbedömning och hjärtundersökning. Intensiv cytostatikabehandling leder till kraftigt nedsatt immunförsvar och kräver lång vårdtid på enhet för hematologisk intensivvård. Patienterna får 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 trettiofem dagar ska patienten diskuteras på multidisciplinär konferens, MDK, för riskbedömning utifrån svaret på första behandlingen och genetisk analys.

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.

Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer AML: Andel patienter < 80 år med cytogenetisk analys vid diagnos. Mål > 80 %

Andel överlevande patienter 30 dagar efter diagnos. Mål > 80 %

Kronisk myeloisk leukemi – KML

Diagnos: Få nya patienter per år ca tio i regionen, men med modern behandling lever de länge. Patienten söker för allmänsymtom och ett blodprov väcker misstanken. Diagnosen ställs med benmärgsprov och kromosomundersökning där man påvisar Philadelphiakromosomen.

Behandlingen med tyrosinkinashämmare är mycket framgångsrik. Det finns idag flera preparat på marknaden. Behandlingen innebär daglig peroral behandling, som kan ge en hel del biverkningar.

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.

Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer: Andel patienter utvärderade i enlighet med nationella riktlinjerefter 12 månaders TKI behandling. Mål > 95 %

Andel patienter i kronisk fas vid diagnos som inte progredierar till accelererad fas/blastkris inom 24 månader. Mål > 96 %

Myeloproliferativa sjukdomar – 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. trombocytosjukdomar .

Behandling: Ett fåtal gamla behandlingar finns: blodtappningar, peroral cytostatika och interferoninjektioner. Ofta fungerar detta bra, men sjukdomarna kan bli mer elakartade, framför allt när fibros utvecklas. Då är behandlingen mer palliativ med transfusioner bl.a. eller mycket aktiv med allogen stamcellstransplantation. På sistone har JAK2-hämmare registrerats, som framför allt dämpar symtomen och minskar mjältstorleken vid avancerad myelofibros.

Diagnosspecifika kvalitetsindikatorer: Diagnos i enlighet med WHO kriterier. Mål > 95 %
Acetylsalicyr användning vid PV . Mål > 90 %
Hematologisk komplett remission hos högrisk PV- och ET- patienter vid tre års uppföljning. Mål > 80 %

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. 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.

Diagnosspecifika kvalitetskriterier: Andel patienter med cytogenetisk analys vid diagnos. Mål >90 %

Andel överlevande 1 år efter diagnos i intermediär -2 och högrisk grupp. Målvärde > 50 %

Stamcellstransplantation

Allogen stamcellstransplantation är en komplicerad behandling som ges till ca 20 patienter i regionen per år. 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. Laboratoriesurser 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. Då speciella resurser krävs för detta är verksamheten koncentrerad till Umeå. Förbehandling och eftervård kan sen ske på hemmasjukhuset.

Antal **allogena stamcellstransplantationer** 2010-2014 indelat utifrån hemlän vid diagnos enligt kvalitetsregistret. (Myelom, KLL, MPD registrerar inte detta)

	ALL	AML	KML	Lymfom	MDS
Västernorrland	1	5	0	0	2
Jämtland	3	5	0	0	3
Västerbotten	3	10	2	0	3
Norrbottn	2	8	0	0	3
Norra regionen	9	28	2	0	11

Antal **autologa stamcells transplantaioner** åren 2010-14 indelat i hemlän vid diagnos

	Lymfom	Myelom
Västernorrland	3	30
Jämtland	0	12
Västerbotten	5	37
Norrbottn	4	40
Norra regionen	12	119

Uppföljning: De autologt transplanterade följs som regel upp på sina hemsjukhus. Allogent transplanterade behöver tät uppföljning i Umeå åtminstone första året. Många får långtidskomplikationer och kan behöva universitetssjukhusets resurser. Alla följs upp livslångt och rapporteras i ett europeiskt transplantationsregister.

ORGANISATION OCH RESULTAT I REGIONEN

Vårdprocessen

Se Bilaga Vårdprocessen för lymfom

Norrbottn

I Norrbotten finns två hematologiska enheter.

Inom Medicinkliniken Sunderby sjukhus finns hematologisk mottagning, dagvård och vårdplatser med hematologisk intensivvård (10 vpl, 5 isoleringsrum). Hematologspecialist finns tillgänglig dygnet runt. Just nu finns 5 specialister som dock inte arbetar 100% med hematologi och 2 ST-läkare.

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

I Piteå finns en hematolog och en ST läkare och hematologisk dagvårdsverksamhet. Behandling ges framför allt till lymfom, myelom och patienter med myeloproliferativa sjukdomar.

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 i terapikonferens med regionens övriga sjukhus.

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 och dagvård,

medan slutenvården är uppdelad på en avdelning för lymfompatienterna (12 vårdplatser) och en för hematologipatienterna med hematologisk intensivvård (16 vpl, 12 isoleringsrum).

Hematologspecialist finns tillgänglig dygnet runt.

Hematologsektionen har 6,4 specialister och 4 ST-läkare.

Lymfomsektionen har 2,5 specialister och 2 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.

Länsdelssjukhuset i Skellefteå har en hematologisk dagvård inom medicinkliniken. Där finns 2 specialister i hematologi och en hematologiprofilerad läkare, som alla jobbar deltid med blodcancer. En infektionsläkare är nära knuten till teamet. F.n. ingen ST. 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.

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, varför det i praktiken är 3,6 specialist. Dessutom 1 ST-läkare.

Hematologisk mottagning, dagvård och vårdavdelning med hematologisk intensivvård (17 vpl, 7 isoleringsrum) finns inom medicinkliniken. Hematologisk specialist finns tillgänglig dygnet runt.

Man behandlar huvudsakligen boende i Södra delen av Västernorrland. Vissa behandlingar ordineras och ges i Sollefteå.

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

Man remitterar både till Sundsvall och Umeå när mer komplicerad behandling behövs.

Deltar inte i multidisciplinär konferens men i terapikonferens en gång i veckan.

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, 2 specialister i hematologi och 1 ST-läkare.

Alla akuta leukemier och transplantationer remitteras till NUS. Lymfom som behöver mer krävande behandling remitteras också till NUS.

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

Kringresurser

Patologi – hela regionen skickar sitt material till Hematopatologen i Umeå utom i Sundsvall där vissa preparat bedöms av patolog resp. laboratorieläkare lokalt. Preparat från Sundsvall skickas vid behov för second opinion till NUS.

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.

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 länssjukhus. Vissa analyser skickas till Umeå eller Stockholm.

Palliativ vård är olika utbyggd de olika länen med ojämnlik 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.

Resultat

Inom hematologin finns det diagnosgrupper med representanter från alla regioner. Dessa grupper har färdigställt Nationella riktlinjer för de allra flesta diagnoserna. De kommer allteftersom att bytas ut mot Nationella vårdprogram. Dessa är publicerade på hemsidorna för Svensk Hematologisk förening www.sfhem.se och Svenska lymfomgruppen www.swedishlymphoma.se. Följsamhet till de Nationella riktlinjerna kan avläsas genom rapporter från Blodcancerregistret. Det finns kvalitetskriterier och målvärden för många diagnoser.

Lymfomgruppens senaste rapport är från 2012 med data från år 2000-10. Vad gäller överlevnad är analyser per region ej gjorda. Överlevnaden har ökat sedan år 2000. Ingen skillnad mellan män och kvinnor avseende lymfomorsakad död. Enligt rapporten är diagnostiken i norra regionen helt jämförbar med genomsnittet i landet. Allmänt verkar norra regionens resultat stå sig väl jämfört med riket.

	Norra regionen	Riket
5-årsöverlevnad 2000-2010		60%
Kurativt syftande behandling	61%	60%
Täckningsgrad 2008-10	92%	94%
Andel i klinisk prövning 2000-10	7,6%	4,9%
Andel primärbehandlade 2007-10		
Cytostatika	71%	71%
Immunterapi	55%	52%
Strålbehandling	8%	13%

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%

Akut myeloisk leukemi Rapport 2014 för åren 2007-12

2093 patienter AML, män/kvinnor 50,8/49,2%. 2-årsöverlevnad 26% för hela gruppen, 52% för de yngsta och 4% för de äldsta. Vad gäller överlevnad per region finns ingen statistiskt säkerställd skillnad.

Akut myeloisk leukemi 2007-2012	Norra regionen	Riket
Täckningsgrad 2007-12	99,5%	98%
Antal pat	186	2093
Medelålder	68,6	67,7
Medianålder	73	71
Immunfenotypning utförd	93,5%	90%
Andel ospecifik diagnos	6,5%	25%
Cytogenetisk analys utförd < 80år	88%	86%
Andel sekundär AML	25%	30%
Full dos vid induktion	96,5%	81%
Andel med behandlingsblankett 2	13,9%	25,2%
Tid diagnos -> behandling median	5	3
Tid diagnos -> transplantation	148	150

Kronisk myeloisk leukemi Rapport 2013 för åren 2002-12

968 patienter 54 % män 46 % kvinnor. 86 nya fall per år. 0,8-1,0 per 100 000 inv per år. Medianålder 61 år.

Kronisk myeloisk leukemi 2002-10	Norra regionen	Riket
Antal patienter	71	775
Täckningsgrad	99%	97%

Huvuddelen av patienterna behandlas med Tyrosinkinashämmare (TKI) och andelen har ökat över åren. Även de äldre får TKI.

2002-2010 har i genomsnitt 17 % deltagit i kliniska studier, 24 % på universitetssjukhus och 10 % på övriga.

Överlevnad 80% efter en medianuppföljningstid på 4,2 år. Molekylär responsvärdering vid 12 månader är gjord på 92,4%.

Myelom Rapport 2013 för åren 2008-2011

1149 patienter, 40 % universitetssjukhus, 35 % länssjukhus, 25 % länsdelssjukhus

Incidens 6,8 fall/100 000 invånare. 56% män och 44 % kvinnor.

Uppföljningsdata från åren 2008-2010.

Myelom 2008-11	Norra regionen	Riket
Antal patienter	280	2494
Medianålder	71 år	71 år
Täckningsgrad	98%	96%
Inrapporterat 50% 2011	11 mån	Ca 6 mån
Stadieindelade	89%	69%
Prov till biobank	31%	26%
Cytogenetik el. FISH	5%	14 %
Beta-2-mikro vid diagnos	89%	70%
Högdosbehandlade <66 år	82,1%	81,4%

Median diagnos - behandling	9 dagar	11 dagar
3-årsöverlevnad (ej signifikant)	61%	57%

Myelodysplastiskt syndrom MDS Ett tämligen nytt register som 2014 rapporterade för 2009-12.

MDS 2009-10	Norra regionen	Riket
Antal patienter	97	1247
Täckningsgrad 70% inom 3 mån	12%	27%
Täckningsgrad 95% inom 12 mån	56%	81%
Utfört kromosomanalys	80%	69%
Onormal karyotyp	48%	49%
Epobehandling	21%	17%
Endast understödande	33%	46%
Allogen transplantation planeras	7%	9%
2-årsöverlevnad >70 år		52%
2-årsöverlevnad <70 år		63%

MDS består av en mängd olika undergrupper, där man väljer lite olika strategi. Många får enbart understödande behandling med blod- eller trombocyttransfusioner. I norr ser det ut som vi allmänt har en mycket aktivare hållning till behandling med cytostatika och tillväxtfaktorer än Sverige i övrigt. Om det är bra kan man inte säga.

Myeloproliferativa sjukdomar (MPN) Rapport 2011 för åren 2008-2009

Myeloproliferativa sjukdomar 2008-2009	Norra regionen	Riket
Antal patienter	185	2246
Täckningsgrad	71%	89%
Incidens/100000 inv	4,2	4,9
Histopatologisk undersökning	89%	75%
Planerad Cytoreduktiv behandling	62%	57%
Planerad ASA-behandling	43%	49%

30 % hade haft tromboemboliska och 5,5% hemorragiska komplikationer. Cytogenetisk diagnostik gjordes hos 57% av patienterna vilket är högt jmf m riket i övrigt där det som lägast görs i 10% av fallen.

För många av diagnoserna kommer nya rapporter att färdigställas inom det närmsta halvåret.

KORTSIKTIGA MÅL OCH MÅLNIVÅER

Tabell X. Sammanfattning av målnivåer för Blodcancer

Mål nr	Mål	Nuläge	Målnivå	Tidpunkt för mål-uppfyllelse	Uppföljning
B 1	Telemedicinsk terapi-konferens varje vecka för hematologer/ onkologer i regionen	Fungerar med veckovisa konferenser.	Anmälan av patienter i tid, aktivt deltagande från alla sjukhus.	2016	Egen
	Multidisciplinär konferens med hematolog, onkolog, hematopatolog och genetiker	Fungerar varannan vecka mot NUS för Östersund, Skellefteå, Sunderbyn. Genetiker deltar ej.	Alla sjukhus bör delta i MDK. Genetiker bör delta.		Egen
B 2	Täckningsgraden till Blodcancerregistret förbättras.	Förbättrade nivåer på de flesta sjukhusen. Framförallt svårigheter att registrera i tid	>70% inom 3 mån. >90% inom 1 år	2016	KR
B 3	Individuell skriftlig vårdplan till patienterna	Nationell mall finns. På fyra av sjukhusen får	80% av patienterna har en skriftlig vårdplan	2016	Egen

Bilaga 2 B Regional utvecklingsplan för cancervården i norra regionen 2016-2018

		nydiagnostiserade patienter skriftlig vårdplan.			
B 4	Riktlinjer till remitter om remitteringsvägar för knölar.	Fördröjd diagnos då lokala riktlinjer och överenskommelser saknas förutom i Sundsvall.	Lokala skriftliga riktlinjer ska finnas.	2016	Egen
B 5	Kontakt- eller team-sjuksköterska finns	Kontaktsjuksköterska finns på fem av sjukhusen. Behöver bli fler och ha möjlighet att delta i utbildningsaktiviteter.	Ska finnas på alla hematologiska enheter och ansvara för att patienterna får en individuell skriftlig vårdplan.	2016	Egen
B 6	Hög följsamhet till Nationella riktlinjer	Varierar mellan de olika diagnoserna, mellan 40-100% följsamhet.	Finns målkriterier för varje diagnos.	2016	KR
B 7	Förbättra ledtid mellan remiss till diagnosbesked och behandlingsplan	Går att ta fram för en del diagnoser. Vi uppfyller inte ledtiden för tex lymfom och myelom. Kommer att tydliggöras och bli lättare att följa med SVF.	Varierar mellan olika diagnoser mellan 6-28 dagar från remiss till behandlingsstart. Enligt SVF.	2016	KR

LÅNGSIKTIGT FÖRBÄTTRINGSARBETE

- Alla patienter i norra regionen ska få likvärdig vård med stor följsamhet till nationella riktlinjer / vårdprogram så nära hemmet som det är praktiskt möjligt.
- Säkra kompetensförsörjningen av läkare. Utbildningstid efter legitimation för en specialistutbildad hematolog är ca 7 år.
- Säkra kompetensförsörjningen av sjuksköterskor – öka möjligheten att fortbilda sig till hematologisjuksköterska. Förbättrade karriärmöjligheter.
- Säkra tillgång och utbildning av kontaktsjuksköterskor
- Fördjupning i lymfomprocessen som berör många patienter och flera olika specialiteter inom sjukvården.
- Stärka de mindre sjukhusen, som ofta är beroende av enstaka personer. Införa ST-randning på länsdelssjukhus?
- Tillskapa resurser för att möjliggöra registrering i blodcancerregistret.
- Utveckla psykosocialt stöd till sjuka och anhöriga – professionen och patientföreningar. Beakta de yngres speciella behov.
- Stärka den palliativa vården i regionen.
- Förstärka möjligheten till forskning och utveckling. Öka deltagandet i kliniska studier. Möjliggöra för patienter i hela regionen att delta i kliniska studier.
- Samverkan med patientföreningarna

SWOT-ANALYS

Tabell Y. SWOT-analys för blodcancer

Mål	Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Telemedicinsk terapikonferens och MDK på alla sjukhus	Fungerande för flertalet sjukhus.	Ojämnt deltagande , Oklar rollfördelning	Likvärdig behandling i regionen.	Brist på läkartid. Tid för samordnande person.
Täckningsgraden till Blodcancerregistret förbättras.	Förbättrats det senaste året.	Kräver manuell hantering av uppgifter. Journalsystemen underlättar inte.	Att få bra återrapporter om hur det går för våra patienter.	Personal/tid för registrering finns inte på flera sjukhus.
Individuell skriftlig vårdplan till patienterna	Skriftlig nationell mall finns. Behandlingsplaner för cytostatika finns.	Kräver fungerande och tillräckligt antal kontaktsjuksköterskor. Går ej att integrera i journalen.	Mer välinformerade och nöjda patienter. Mindre oro. Färre telefonsamtal. Kontroll på ledtiderna.	Otillräckliga eller inga kontaktssk resurser.
Riktlinjer till remittenter om remitteringsvägar för knölar.	Patienten kommer snabbare till rätt instans och ledtiderna förbättras. Prover tas på rätt sätt.	Varje län måste skapa sina egna riktlinjer. Resurserna varierar mellan länen och över tid.	Förbättrad kommunikation med de enheter som deltar i diagnostiken.	Resursbrist hos öronläkare, kirurger, thoraxkirurger. Brist på operationstider
Kontakt- eller team-sjuksköterska finns	Sjuksköterskor som skött en hel del av kontaktsjuksköterskeuppdraget finns.	Stor sköterskebrist. Kontaktsjuksköterske tjänster är inte tillsatta i alla län.	Funktionen underlättar för patienterna och bör på sikt kunna avlasta läkarna.	Sjuksköterskebrist.
Hög följsamhet till Nationella riktlinjer /Nationella vårdprogram	Det finns riktlinjer för de flesta blod sjukdomarna. De ersätts allteftersom med nationella vårdprogram. Vi har regionala representanter i alla diagnosgrupper.	För att hålla de kvalitetsindikatorer som framtagits måste vårdprogrammen implementeras och följas.	Att patienterna får en evidensbaserad och jämlik vård.	Ekonomi. Upphandling av labresurser
Förbättra ledtid mellan remiss till diagnosbesked och behandlingsplan. Standardiserade Vårdförlopp SVF	Det blir lättare att följa ledtiderna när fler diagnoser än AML har SVF.	För att få bra ledtider krävs öppna tider på mottagning, operation, röntgen vilket vi inte har idag. Kontaktsjuksköterska/koordinator som bevakar ledtiderna bör finnas.	Att minska icke värdeskapande väntetider för patienterna.	Väntetider för mottagning, operation, röntgen, PAD svar – eftergranskningar gör att ledtiderna inte hålls.

Bilaga 2 B Regional utvecklingsplan för cancervården i norra regionen 2016-2018

Lymfomprocessen

Symtom	Knöl på halsen		Andra knölar		Mediastinala körtlar	CNS-symtom
Diagnostik	ÖNH Kan leda till upprepade punktioner och sen diagnos	Hematolog/onkolog Finnålspunkt Remiss till ÖNH för körteluttagning. Benmärgsbiopsi	Hematolog/onkolog Remiss till kirurg för körtelborttagning Ev. finnål, ev. benmärgsbiopsi		Remiss till röntgen för mellannålsbiopsi	EBUS Mediastinoskopi Transtorakal biopsi CT/MR LP benmärgsbiopsi CT Thorax Buk
	Hematolog/onkolog		CT Thorax Buk	PET-CT Hodgkin + Storcelliga lymfom		Onödor Väntetid för biopsi Väntetid för venös access Väntetid pappersvar Patologen Läkartid INCA Remiss till fel instans Feltagen biopsi Orolig patient
Diagnos						
Behandlingsbeslut	PAD-diagnos	Beslut om behandling enl. nationella riktlinjer Terapikonferens		Telefonkonsult	Registering i INCA	
Patientbesked	Diagnosbesked Behandlingsplan Individuell skriftlig vårdplan		Venport/PICcline Hjärt-eko/MUGA			
Förberedelser för behandling						
Behandling	Regelbundna besök. Läkarkontinuitet? Sköterskekontinuitet? Behov av kontaktsjuksköterska?		Start av cytostatikabehandling		Utvärdering CT/PET	Förbättringar Terapikonferens Minska ledtider Tydliga remissvägar Vårdplaner Kontaktssk Kommunikation Kliniska studier
Vad händer sen?			Uppföljning/ Rehabilitering		Uppföljning i INCA	
			Relaps			
			Ny behandling			

Transplantation?

Bilaga 2 B Regional utvecklingsplan för cancervården i norra regionen 2016-2018

I arbetet med att ta fram denna utvecklingsplan har följande personer deltagit:

Dan Fors, överläkare och ansvarig för hematologenheten i Piteå
Olof Hasslow, hematolog och ansvarig för hematologin i Skellefteå
Martin Erlanson, onkolog och lymfomansvarig på NUS
Kjell Lundkvist, onkolog och hematolog, ansvarig för hematologin i Övik
Maria Strandberg, sektionsansvarig för hematologin i Sundsvall
Andreas Asklund, sektionsansvarig för hematologin i Östersund
Maria Liljeholm, sektionsansvarig för hematologi på NUS

Luleå 1 juni 2015

Birgitta Lauri
Processledare
Blodcancer
Norra regionen