

Processplan för blodcancer 2022–2024

Blodcancer utgör 7% all cancer hos kvinnor och 8,2% av all cancer hos män (Socialstyrelsen 2010).

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 år 2018 registrerade i cancerregistret och inom parentes i medeltal per år 2013–16 enligt SoS databas. Statistik utifrån var patienten är skriven.

Diagnos	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPN*	KML	ALL	Antal
Västernorrland	43(47)	32 (22)	16(18)	17(9)	11(9)	3(3)	1(1)	123(112)
Jämtland	31(32)	11(12)	4(10)	5(6)	4(4)	1(2)	0(0,25)	56(67)
Västerbotten	65(60)	17(19)	22(17)	17(9)	8(8)	2(3)	2(1,5)	133(117)
Norrbotten	60(58)	27(23)	16(17)	13(10)	11(7)	4(1)	3(1,25)	134(118)
Norra reg.	199(197)	87(76)	52(58)	52(34)	34(29)	10(11)	5(4)	446(415)
Sverige	2029	822	728	484	368	110	57	

*Myeloproliferativa sjukdomar polycytemia vera och myelofibros

MDS- Myelodysplastiskt syndrom Norra regionen i medeltal ca 30–40 patienter /år.

Incidens per år per 100 000 inv. 2018 (2013–2016) enl. SoS databas

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPN	KML	ALL	Blodcancer- diagnoser/ 100 000
Västernorrland	17(23)	13(11)	7(10)	7(4)	4,7(4,5)	1,2(1,6)	0,5(0,4)	50(55)
Jämtland	24(30)	12(12)	6(10)	8(6)	4(4)	1,5(2,3)	0(0,5)	56(65)
Västerbotten	24(27)	13(9)	8(8)	6(4)	4(4)	0,7(1,2)	0,5(0,6)	56(53)
Norrbottn	24(27)	13(11)	6(8)	5(4)	4,3(3,5)	1,6(1,2)	1,5(0,5)	55(58)
Norra sjukvårds- regionen	22(27)	13(11)	7(9)	6,5(5)	4,2(4)	1,2(1,6)	1,25(0,5)	55(58)
Sverige	22(22) män 17(15) kvinnor	8(6)	7(5)	4,8 (3–4)	3,6	1(1)	0,73	

Incidensen för myelom är högre än riket i norra regionen. Övriga diagnoser ligger i nivå med landet i övrigt AML, KML och ALL är så få så en jämförelse går inte att göra.

Prevalensen ökar i flertalet diagnoser tack vare modern effektiv behandling vilket påverkar sjukvårdens resurser vad gäller personal och läkemedelskostnaderna för dessa sjukdomar.

Totala antalet patienter i cancerregistret 2018–19 indelat utifrån hemlän vid diagnos.

Inom parentes det antal patienter som inte är registrerade i blodcancerregistret och därmed inte canceranmälda. Uttag är gjort oktober 2020.

	Lymfom	Myelom	KLL	AML	MPN	KML	MDS	Saknas i blodcancer- registret
Västernorrland	100(14)	53(2)	25(3)	27(2)	35(5)		23(6)	32
Jämtland	73(13)	27(0)	5(1)	6(0)	13(0)		0(0)	14
Västerbotten	159(41)	62(3)	42(12)	33(6)	32(2)		21(7)	71
Norrbottn	113(27)	42(4)	30(5)	24(3)	30(5)		19(7)	51
	445(95)	185(9)	107(21)	52(11)	111(12)	26(4)	76((24)	168



Täckningsgrad i blodcancerregistret

Målnivån för anmälningsblanketterna inom ett år är 95%. Uttag 2021-04-26

Diagnos år: 2016–20									
		AML	KLL	KML	Lymfom	MDS	MPN	Myelom	Blodcancer
Västernorrland	Täckningsgrad %	95%	96%	100%	91%	96%	89%	100%	95%
Jämtland	Täckningsgrad %	100%	94%	100%	98%	96%	98%	100%	98%
Västerbotten	Täckningsgrad %	97%	84%	100%	87%	85%	89%	94%	91%
Norrbottn	Täckningsgrad %	96%	94%	93%	82%	79%	91%	95%	90%
Norra regionen	Täckningsgrad %	97%	92%	98%	89%	89%	93%	97%	94%

Målnivån inom tre månader är 70%. Norra regionen 2018–2019: KLL 9%, KML 23%, AML 16%, lymfom 7%, MDS 11%, myelom 14%.

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 oktober 2020 var täckningsgraden för de som fått diagnos 2019 och (2018) enligt ovan vad gäller anmälningsblanketterna som även är canceranmälan.

I Skellefteå, Umeå Östersund och Sundsvall är det sjuksköterskor / medicinska sekreterare som registrerar, på övriga sjukhus är det läkarna. I Norrbotten har sköterskor registrerat något men det åligger till större delen en underbemannad läkargrupp.

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 och vid uttag september 2020 168 från åren 2018–2019 vilket är en förbättring men vi når inte målet. Vi registrerar men inte i tid. Verksamhetscheferna är skyldiga att se till att resurser finns för registrering.

Uppföljningsblanketterna visar vårdens kvalitet, hur vi följer nationella riktlinjer/standardiserade vårdförlopp vad gäller utredning och behandling. De utgör även grunden för de nationella rapporter som vårdprogramgrupperna presenterar samt en del forskning. T.ex. från lymfomregistret fanns 32 publikationer 2019. Även vad det gäller uppföljningsblanketterna sker en eftersläpning vilket försvårar uppföljning i nutid.

Standardiserade vårdförlopp

Standardiserade vårdförlopp infördes 2015 och nu finns 26 SVF. Nedanstående uppgifter kommer från ”Kortare väntetider i cancervården – status för inklusions- och leddsmål i SVF 2017–2019”.

Inklusionsmålet 70% är uppfyllt på nationell nivå för flertalet SVF dock inte i alla regioner. (Andel alla cancerdiagnoser Västernorrland 85%, Västerbotten 69%, Jämtland 67%, Norrbotten 37%). I norra sjukvårdsregionen myelom 89%, Lymfom och KLL 72%, Akut leukemi 61%.

Ledtidsmålet 80%

	Akut leukemi Andel % som fått behandling i tid Mål 80% 2017/2018/2019 *	Maligna lymfom och KLL Andel % som fått beh. i tid. Mål 80% 2017/2018/2019*	Maligna lymfom och KLL Avslut SVF exspektansmål 80% 2017/2018/2019*	Myelom Andel % som fått behandling in tid Mål 80% 2017/ 2018/ 2019*
Västernorrland	67 / 75 / 100	48 / 70 / 20	40 / 57 / 62	50 / 100 / 78
Jämtland	-	20 / 38 / 57	62 / - / 20	- / 40 / -
Västerbotten	89 / 100/-	50 / 31 / 40	20 / 17 /	85 / 77 / 83
Norrbottn	60 / - / -	27 / 28 / 0	27 / 35 / 80	50 / 50 / -

*Första halvåret 2019

- inget registrerat

Ledtidsmålet är att 80% av SVF patienterna ska gå igenomrespektive vårdförlopp inom ledtiden enligt SVF. Om inklusionsmålet inte är uppfyllt redovisas därmed bara en del av patienterna.

De flesta diagnoserna har ledtidsmått mellan 30–60% av målet. Akut leukemi har i riket en positiv utveckling medan lymfom, KLL och myelom är relativt oförändrat.

Vad det gäller flera av blodcancerdiagnoserna såsom myelom, KLL och lågmaligna lymfom är det kroniska sjukdomar som recidiverar och det görs då en ny utredning med benmärgsprov och ev. lymfkörtelbiopsi. De canceranmäls åter från hematopatolog lab men startas inte som ett nytt SVF i kliniken vilket gör att inklusionsmålet kan bli felaktigt lågt då de i Signe databasen används som beräkning antal cancerfall i förhållande till antal patienter som startat SVF. Det går inte att identifiera patienter i Signe.

Patienter som är med i kliniska studier vilket gäller Norrbotten och Västerbotten är svåra att uppnå ledtidsmålet på då det tar tid att inkludera patienter. Dessa patienter har fördelen att få tillgång till nya effektiva läkemedel.

Det krävs regelbundna avstämningar vilket nu görs en gång i veckan i Norrbotten som har legat mycket dåligt i inklusions målet totalt 37% för alla cancerdiagnoser.

Sjukvården är under stor press med pandemin, kompetensbrist som leder till vårdplatsbrist och minskade operationstider bland annat vilket förlänger ledtiderna.

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, NGS, 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 nästan samtliga blodcancerdiagnoser finns sedan många år tillbaka nationella vårdprogram för diagnos och behandling. Sammantaget finns 21 vårdprogram för olika blodcancerdiagnoser. De har till skillnad mot tidigare vårdprogram 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 som idag är interaktiva från Blodcancerregistret. Det finns kvalitetskriterier och målvärden i vårdprogrammen.

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

Lymfom

Den största diagnosgruppen med ca 200 diagnostiserade patienter per år i norra regionen, i Sverige 3608 2019. Incidensen (antalet nyinsjuknade) är 23/100 000 för män och 16/100 000 för kvinnor. Prevalensen (förekomsten) ökar.

Kan grovt uppdelas i Hodgkins lymfom och NonHodgkins lymfom som kan vara snabbväxande aggressiva lymfom och långsamväxande (indolenta) lymfom med olika behandlingsstrategier och prognos. Det finns åtta nationella vårdprogram för olika lymfomgrupper och det finns 78 subtyper av lymfom varav en del är mkt ovanliga.

Lymfom utreds och behandlas på alla enheter som har hematologisk verksamhet. Hodgkins lymfom och en del aggressiva lymfom endast på länssjukhus och i Skellefteå

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 öronläkare, röntgenläkare, allmänkirurger, lungläkare eller thoraxkirurger beroende på lokalisering. Preparatet hanteras skyndsamt och skickas till hematopatolog för typning och vid behov subtypning. Hematolog eller onkolog utreder med blodprover, datortomografi av thorax-buk och benmärgsbiopsi. Vid flertalet lymfom rekommenderas PET-scan vid diagnos och uppföljning och patienten remitteras då till NUS.

Behandlingsbeslut och start ska göras om strålbehandling planeras inom 26 dagar, läkemedel 18 dagar och aktiv expektans 16 dagar från specialistvårdsremiss. De långsamväxande 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 slutenvård. Lymfom och behandling ger en ökad infektionskänslighet och infektioner som kan kräva inläggning med intravenös antibiotika. Autologa stamcellstransplantationer utförs på NUS. En liten del av de aggressiva lymfomen kan vid återfall behandlas med CAR-T celler.

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 2019 med data. Vad gäller överlevnad är analyser per region ej gjorda. Överlevnaden har ökat sedan år 2000. Den relativa 5-årsöverlevnaden

(diagnosår 2015–2018) skiljer sej mellan de olika lymfomtyperna, de tre vanligaste lymfomen; diffusa storcelliga lymfom 80%, follikulära lymfom ca 90% och T-cells lymfom ca 46%. Den sjukdomsspecifika 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.

Ur registerrapport 2019

	Norra sjukvårdsregionen	Riket
5-års relativ överlevnad 2000–2007		67%
5-års relativ överlevnad 2015–18		Ca 74 %
Andel 2-årsöverlevande patienter med diffust storcelligt B-cellslymfom DLBCL <60 år diagnosår 2017(2013)	80% (64,3%)	87% (84%)
Andel i klinisk prövning 2014–2018 mål >10 % DLBCL	2%	2 %
Aktiv behandling primärbehandling DLBCL 2007–2018	94%	91%
Cytostatika DLBCL	98%	95%
Immunterapi DLBCL	95%	93%
Strålbehandling DLBCL	17%	17%
Tid remiss till terapistart högst 31 dagar Mål > 80 % alla 2016–2019	44,7%	43,5%

Vi är i nivå med övriga landet vad det gäller följsamhet till vårdprogram. Ledtiderna enligt SVF håller vi inte. För indolenta lymfom och KLL har ledtiderna ändrats i januari 2020 eftersom det är för de aggressiva som tiden är mest avgörande.



KLL

Kronisk lymfatisk leukemi är den vanligaste leukemisjukdomen i västvärlden. Incidensen i Sverige har varit stabil med cirka 530–550 fall/år, i norra regionen ca 50/år. Medianålder vid diagnos är 71 år. Incidensen stiger snabbt med ökande ålder. Behandlingen av KLL har utvecklats och förbättrats under de senaste 20 åren vilket lett till en successivt förbättrad överlevnad för patienterna. Detta sammantaget med stabil incidens leder till ökad prevalens. Prevalensen av KLL i Sverige ökade med 56% från 2000 till 2015 och ökningen förväntas fortsätta.

KLL är en sjukdom som endast ska behandlas om den ger symtom eller besvär för patienten i form av allmänsymtom, påverkan på blodvärden, förstörade lymfkörtlar. Vid diagnos så är endast cirka 15% av patienterna behandlingskrävande och totalt får ca 50–60% en behandlingskrävande sjukdom.

Behandlingen av KLL har tidigare varit baserad på kemoterapi eller kombinationen av kemoterapi och antikroppar (kemoimmunoterapi, CIT). Sedan 2015 har ett snabbt införande av s.k. målriktade behandlingar skett, med tillkomst av s.k. B-cellreceptorhämmare (BCRi) och BCL2-hämmare (BCL2i) använda ensamt eller i olika kombinationer. Många av dessa behandlingar ges kontinuerligt, till skillnad från tidigare tidsbegränsade behandlingar. Dessa nya behandlingar har inneburit stora framsteg för patienterna, med nu tillgängliga enkla och effektiva terapier även vid högrisksjukdom och återfall av sjukdomen. Det har också inneburit utmaningar med förändrad handläggning, biverkningspektrum samt höga behandlingskostnader. En del patienter behöver regelbunden intravenös eller subkutan immunglobulinbehandling p.g.a. täta infektioner.

KLL utreds och behandlas på alla enheter som har hematologisk verksamhet.

För de 15% som är i behov av behandling vid diagnos är det endast i ett fåtal fall som det finns ett behov av mycket brådskande behandlingsstart. I stället är det av stor vikt både inför aktiv expektans och start av behandling att inhämta så mycket information som möjligt om patienten och dess sjukdom innan definitivt beslut fattas.

Vid införande av SVF för KLL (del av lymfom) så angavs ledtiden 22 dagar som tid från diagnos till beslut om behandling, varför detta analyserats.

Ledtiden i SVF ändrades 2020-01-01 till 26 dagar från diagnos till beslut om expektans, samt 35 dagar från diagnos till start av behandling. Nedan är det den tidigare ledtiden som gäller.

Ur Kvalitetsrapport 2020 diagnos år 2007–2019

	Norra sjukvårdsregionen	Riket
FISH vid behandlingsstart mål > 95% 2013–2019 Norra regionen 2012–13	85% 68 %	75%
Tid från diagnos till beslut om behandling/ expektans högst 22 dagar. Mål > 80%	65%	72%
Relativ 5-årsöverlevnad		80%
Täckningsgrad i kvalitetsregister 2007–2019 mål 95%	96%	93%
2019 inom 3 månader mål 70%	23%	26%
2019 inom 12 månader	68%	66%

Myelom

Diagnos: Myelom är näst lymfom den vanligaste enskilda diagnosen med ca 80 fall/år i norra regionen, ca 600/år i Sverige. Incidensen är ca 6/100 000 invånare och år. Prevalensen ökar, mellan 2003–2013 skedde en ökning med ca 50% och förväntas fortsätta tack vare nya effektiva behandlingar. Medianöverlevnaden för personer under 65 år är ca 9 år och över 65 år ca 4 år. Femårsöverlevnaden är ca 55%.

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 cytostatikabehandlingar som antikroppar, andra generationens proteasom hämmare och immunmodulerande läkemedel som är godkända vid myelom-behandling.

De nya läkemedlen är mycket effektiva, ges ofta i långa perioder och innebär en stor kostnadsökning. För yngre patienter ingår behandling med en autolog stamcellstransplantation på NUS. Hos yngre högriskpatienter ska allogen transplantation övervägas. CAR-T behandling görs i studier. För patienter med långa avstånd till sjukhus, kan viss behandling ges på hälsocentraler i glesbygd. Behandling ges även på länsdelssjukhusens cytostatikaenheter. Utredning och behandling sker på alla enheter med hematologisk verksamhet.

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



Ur myelomrapport 2020 Kvalitetsmått. Perioden 2008–2019

	Norra sjukvårdsregionen	Riket
Medianålder	71 år	71 år
Täckningsgrad, anm. inom 12 månader mål 95%	93%	94%
Inom 3 månader mål 70%		
2018–2019	18%	38%
Stadieindelade enligt ISS	83%	77%
2018–2019 mål 100%		
FISH inför behandling 2015–16 mål > 80%	77%	67%
Högdosbehandlade <=65 år	83%	81%
mål >80%		
Median remiss-start av behandling % inom 20 dagar 2016/2017	52%/40%	52%
mål >80%		/53%
Andel minst VGPR efter 1a linjen mål		
2017–2018		
<66 år mål 70%	79 %	86%
>=66år mål 50%	66 %	59%

VGPR= Very good partial respons 90% svar.

Akut myeloisk leukemi – AML och Akut lymfatisk leukemi – ALL

Diagnos: I norra regionen diagnostiseras ca 40 AML, ca 350 i landet (incidens ca 3,5/100 000 och år) och ca 4 ALL/år, ca 50 i Sverige. Medelåldern vid diagnos är 68 år för AML och ca 50 år för ALL. 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 snabb svar, 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 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.

Utifrån riskbedömningen beslutas om patienten enbart ska cytostatikabehandlas eller fortsätta med allogen stamcellstransplantation vilket görs på NUS. Patienten får 3–4 intensiva behandlingar ineliggande med någon vilovecka däremellan. Vid ALL fortsätter man med underhållsbehandling i minst 2 år.

Uppföljning: De som inte transplanteras följs i fem år då kontrollerna oftast kan avslutas. Allogen transplanterade följs livslångt.

Överlevnaden har förbättrats i alla åldersgrupper upp till 80 år. Vad gäller överlevnad per region finns ingen statistiskt säkerställd skillnad.

Kvalitetsmått för AML

Akut myeloisk leukemi	Norra sjukvårdsregionen	Riket
Täckningsgrad 2019		
Inom 3 månader mål>70%	9%	39%
inom 12 månader mål>95%	91%	92%
Immunfenotypning utförd 2007–2019	88%	84%
Cytogenetik analys utförd <80år mål>80% 2019	87%	87%
Andel allogen transplanterade <70år 2013–2018	69%	52%
Behandling syftande till CR 2007–2019	58%	58%
Andel med uppnådd CR 2012–2016	71%	79%
Tid diagnos -> behandling median 2017 Mål inom 6 dagar	4	3
Andel överlevande 30 dagar efter diagnos mål>80% 2016	85%	89%

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.

Incidens 1/100 000 och medianålder vid debut är ca 60 år. 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 Philadelphiakromosomen, 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 94 procent i den kroniska fasen och resten i någon av de mer avancerade och svårbehandlade formerna av sjukdomen.

Behandling och utredning sker på alla enheter med hematologisk verksamhet.

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. För en del patienter går att avsluta behandlingen vid djupt behandlingssvar.

Kronisk myeloisk leukemi Rapport 2019

Kronisk myeloisk leukemi	Norra sjukvårdsregionen	Riket
Täckningsgrad		
Andel patienter registrerade i KML-registret inom 3 respektive. Målvärde > 70% 2018	45%	23%
12 månader efter diagnos. Målvärde > 95% 2017	64%	68%
Andel patienter utvärderade i enlighet med nationella riktlinjer efter 12 månaders TKI-behandling 2017.		
Målvärde > 95%.	90%	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%. 2017		98%
Tid från diagnos till behandlingsstart 2016–18	14	18
Relativ överlevnad och progressionsfri överlevnad 5 år hos pat. med kronisk fas vid diagnos 2009–18		91%

Myeloproliferativa sjukdomar MPN – PV, ET, MF

Diagnos: Sammantaget diagnostiseras ca 40/år i regionen, 500–600/år i Sverige, incidens ca 5/100 000. Medianåldern vid diagnostik är över 65år för alla MPN.

Essentiell trombocytemi (ET) och Polycytemia vera (PV) utgör ca 75% av MPN diagnoserna. Myelofibros (MF) har lägre incidens och kan vara primär eller sekundär till PV eller ET. Vid diagnos har patienterna ofta allmänsymtom. MPN patienterna riskerar hjärtkärlkomplikationer, framför allt före och vid diagnos. Det är blödningar men ffa trombosjukdomar, ca 35% drabbas av tromboemboliska och ca 5% hemorragiska komplikationer vid diagnos i riket. MF kan presentera sig med varierande symtom. 70% har anemi vid diagnos och oförklarlig blodbrist, höga trombocyter och vita med förstörd mjälte är indikation för utredning.

Benmärgsbiopsi och molekyलगenetiska analyser för JAK2, CALR och MPL rekommenderas i de flesta fall för diagnostik.

Alla MPN har risk för transformation till akut myeloisk leukemi. Transformation till AML eller MDS är generellt låg hos ET och PCV medan den är större hos MF.

Utredning och behandling sker på alla hematologiska enheter.

Behandling: Behandlingen för ET och PV är främst inriktad på att minska hjärtkärlhändelser. Vid MF vill man identifiera högriskpatienter med stor risk för transformation till AML där yngre patienter kan bli aktuella för allogen stamcellstransplantation. Behandling blodtappningar, peroral cytostatika hydroxyurea eller interferoninjektioner, Anagrelid (ET). Ofta fungerar detta bra, men sjukdomarna kan bli mer elakartade, framför allt när fibros utvecklas.

JAK2-hämmare är indicerat vid för sjukdomsrelaterad mjälteförstoring, myelofibros eller polycytemia vera som inte svarar eller tolererar hydroxyurea. Antitrombotisk behandling är indicerat hos majoriteten av patienter med MPN och alltid hos PV om ej kontraindikationer.

Med modern behandling är den förväntade överlevnaden endast något förkortad vid ET, något ytterligare förkortad vid PV och mer markant förkortad om än väldigt variabel vid MF.

Myeloproliferativa sjukdomar (MPN) Rapport 2019

Myeloproliferativa sjukdomar	Norra sjukvårdsregionen	Riket
Täckningsgrad anmälningar i registret 2008–18 inom 12 mån mål 95% 2019	72% 83%	72% 83%
Histopatologiskt undersökning Med benmärg Mål > 80%	82%	83%
Cytoreduktiv behandling Vid treårs kontroll mål 80%	87% 99%	
PV		84%
Högrisk ET		93%
Antitrombotisk behandling PV patienter 2010–18 Vid treårskontroll Mål > 80%	69%	81%
Cytogenetik utförd 2018–2019	20%	115%

Myelodysplastiskt syndrom – MDS

Diagnos: MDS är en grupp sjukdomar med mognadsstörning i benmärg och blod. Ca trettio diagnostiseras per år i regionen, 350 i landet. 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, medianåldern är över 65 år vid diagnos. För utredning krävs förutom vanliga blodprov och benärgsundersökning 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.

Ca 16% av patienterna har tidigare fått strålbehandling och eller cytostatika- terspirelaterad MDS och ca 10% har tidigare haft en hematologisk sjukdom.

Utredning och behandling sker på alla hematologiska enheter.

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. I avancerade får patienterna cytostatika/cytoreduktiv behandling. För yngre patienter kan allogen stamcellstransplantation vara aktuell.



Myelodysplastiskt syndrom MDS

MDS 2009–19	Norra sjukvårdsregionen	Riket
Täckningsgrad mål>95% inom 12 mån 2009–19	94%	93%
2016–2018	53%	58%
Utfört cytogenetisk analys vid diagnosmål >90% 2018	85%	85%
Allogen transplantation 2018–20		
Planerad vid diagnos mål>25%	10%	7%
utförda	9%	8%
Relativ överlevnad 2 år efter diagnos		
Lågrisk		77%
högrisk		29%

Stamcellstransplantation

Allogen stamcellstransplantation är en komplicerad behandling som ges till ca 20 patienter i regionen per år. 2020 genomfördes 17 allogena transplantationer varav fyra med besläktad donator och 13 med registergivare. Det genomfördes nio stamcellskördar på nio donatorer (varav fem tobiasdonatorer).

En leukafereser har genomförts på en patient. Donatorlymfocytinfusioner (DLI) har givits vid sju tillfällen till sex patienter. Behandling med extra corporeal fotoferes (ECP) har utförts vid 283 tillfällen, på elva patienter. Antalet ECP-behandlingarna minskade jämfört med föregående år, men sett över längre tid så har det varit en stadig ökning av antalet behandlingar.

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. 2020 utfördes 45 autologa stamcellstransplantationer på NUS. Då speciella resurser krävs för detta är verksamheten koncentrerad till Umeå. Förbehandling ges på alla sjukhusen med hematologisk vård och eftervården i Sunderbyn, Umeå och Sundsvall.

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

Transplanterade i norra sjukvårdsregionen 2018–2020

Allogena transplantationer

	ALL	AML	KML	KLL	Lymfom	MDS	MPD	Myelom	Övriga*	Tot
Västernorrland	1	3	1	1	1	3	5	1	1	17
Jämtland	0	4	2	1	1	2	1	0	1	12
Västerbotten	2	9	1	0	0	4	3	0	1	20
Norrbottn	4	3	2	0	1	1	0	0	0	11
Norra regionen	7	19	6	2	3	10	9	1	3	60

* Övriga allo: Dyskeratosis congenita (1), Aplastisk anemi (1), Plasmacellsleukemi (1)

Autologa transplantationer

	Lymfom	Myelom	Övriga*	Tot
Västernorrland	8	19	2	29
Jämtland	3	18	2	23
Västerbotten	11	39	6	56
Norrbottn	4	24	0	28
Norra regionen	26	100	10	136

* Övriga auto: Amyloidos (2), Solida tumörer (2), Light chain disease (3), Sclerodermi (1), POEMS (1), Plasmacellsleukemi (1)

Transplanterade i norra sjukvårdsregionen 2020

Allogena transplantationer

	ALL	AML	KML	KLL	Lymfom	MDS	MPD	Myelom	Övriga*	Tot
Västernorrland	1	0	0	0	0	0	3	1	0	5
Jämtland	0	2	0	1	0	0	0	0	0	3
Västerbotten	2	3	0	0	0	1	1	0	1	8
Norrbottn	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Norra regionen	4	5	0	1	0	1	4	1	1	17

Autologa transplantationer

	Lymfom	Myelom	Övriga*	Tot
Västernorrland	1	5	0	6
Jämtland	1	5	2	8
Västerbotten	3	17	3	23
Norrbottn	1	7	0	8
Norra regionen	6	34	5	45

*Övriga auto: Solid tumör (1), POEMS (1), Sclerodermi (1), Light chain disease (1), Plasmacellsleukemi (1)

Fyra är tandemtransplantationer dvs dubbeltransplantationer för högrisk myelom. Covid har gjort att en del autologa transplantationer skjutits upp.

Transplanterade i norra sjukvårdsregionen 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: Solid tumör (1), CIDP

Kringresurser som krävs för hematologisk vård

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 länssjukhus. Vissa analyser skickas till Umeå, Göteborg eller Stockholm.

Palliativ vård är olika utbyggd de olika länen med ojämlig 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.

Kompetensförsörjning 2021

Sjukhus	Special- / Behov / Pension 5 år	Profilerad	ST-läkare / behov	Dagvård ssk / varav kontaktsjuksköterska	Kurator	Dietist	Sjukgymnast	Arbets terapeut	Cancerrehabteam	Avdelningssköterskor brist	Stafettläkare	Stafettsköterskor
VÄSTERBOTTEN												
Umeå												
Hematologi	8,5/10/0		3/4	4	0,85	0,64	0,64	0,15		Nej	Nej	Nej
Onkologi *	3/5/1		1/3	1 kssk	0,15	0,11	0,11	0,1		Nej	Nej	Nej
Skellefteå	2/3/1		2/3	2,5/0,25	0,05	0,05	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Lycksele		0,3		Cytenhet Kirurgen								
NORRBOTTEN												
Sunderbyn	4,5 / 5/3		3/5	1,5 kssk 1 mottssk 1 studssk 2usk	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Stor brist	Nej	Nej
Piteå	0/1/0	0,5	1/2	1,25	Ja	Ja	Ja	Ja			Nej	Nej
Kalix	1/1/0	0	0/1	Cytenhet								
Gällivare	0	0	0	Cytenhet								
Kiruna	0			Cytenhet								
VÄSTERNORRLAND												
Sundsvall	2,4/5/ 0,2		4/5	4 1 kontakt- ssk	Ja	0,19	0,2	0,3	Ja	Kvarstående behov	Ja ca 25%	Nej
Sollefteå												
Övik	0/2/0		1/1	2	0,1– 0,15	0,15– 0,2	0,25	0,25	Start VT- 18	Bra tillgång	Ja ca 75– 100%	Nej
JÄMTLAND HÄRJEDALEN												
Östersund	2 / 3 / 0		2/2	3/0	0,25	0,25	0,15	0,05			Ja, 100 %	Ja

SUMMA	23,4 / 35 / 5,2	17/26										
-------	-----------------------	-------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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

Län 2019	Slutenvårdsplatser	Mottagningsbesök/ Telemedicinska besök	Behandlingar	Brev/ telefon	Antal slutenvårdsplatser Planerade/ öppna
Norrbottn	Delar 7 m PAVA Vårdplatser i Piteå och Kalix utifrån behov	Mott 740 Dagvård 3610			10 / 3–5
Västerbotten Onkologi hematologi		NUS 75/v	75/v		NUS 20 (6 onk+14 hem)
Västernorrland	7–8	Mott 1248 (35 digitala)	Ca 3000 varav 1100 cyt.	585 telbes ök	
Jämtland	6	460/112	1863	1201	6/6

Allmänt: Sjuksköterskebemanningen är för låg för en adekvat kontaktsjuksköterskefunktion. På avdelningarna är det stor brist på sjuksköterskor i Sunderbyn där vi delar sju platser med PAVA, behovet är tio platser. Det innebär att patienter ligger på andra avdelningar som satelliter vilket medför sämre patientsäkerhet.

Dessutom ligger patienter kvar på länsdelssjukhus där hematologisk kompetens saknas. En del patienter remitteras till Umeå pga. sköterskebrist. Bra bemanning i öppenvården Undersköterskor som arbetar på dagvården med provtagning, distribution av blodprov.

Paramedicinsk personal varierar, medan sjukhustandläkare finns inom samtliga sjukhus förutom Skellefteå. På länsdelssjukhusen är tjänstgöringen kombinerad invärtesmedicin och hematologi. Sundsvall, Östersund och Örnsköldsvik är beroende av stafettläkare om än i lägre grad än tidigare.

ST läkare behöver rekryteras till alla sjukhus.

Länsdelssjukhus som Lycksele, Gällivare och Kiruna kan genomföra vissa behandlingar på sina cytostatikaenheter om de fått ordinationer från hematologkliniker.

Studiesköterskor finns inte förutom i Sunderbyn och Umeå så att målet att 10% av patienterna ingår i studier är inte nått i någon diagnos utan nivån är ett par procent.



Förslag på kompetensförtärande åtgärder

- 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. Rekrytera specialister för att bli oberoende av stafettläkare.
- Nya sjukskötersketjänster för att kunna förstärka kontaktsjuksköterskefunktionen.
- Rekrytera och specialist utbilda avdelnings- och öppenvårds-sköterskor. Finns en 15p utbildning i Umeå men ingen VUB.
- Sköterskornas arbetsmiljö måste förbättras utifrån deras förslag. Schemaläggning? 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
- Möjlighet för forskning och utveckling för läkare, sjuksköterskor och paramedicinsk personal. Öka deltagandet i kliniska studier.
- Fortsätta att bygga upp samarbetsformer tex MDK, samarbete mellan sjukhusen, behandlingsenheter HC och mellan olika yrkeskategorier för att alla patienter ska få likvärdigvård oberoende av bostadsort
- Patientutbildning enligt modell i Sundsvall där olika yrkeskategorier föreläser för patienter med cancerdiagnoser.

Möjliga arbetsbesparande verktyg eller arbetssätt

- Tillgänglighet till labdatasystem för patolog-, klinisk genetik-, baktab-, viruslab- och kemlabsvar i hela regionen skulle spara tid för all vårdpersonal. Detta kommer förhoppningsvis att finnas i det nya datasystemet.
- Veckovisa regionala terapikonferenser pågår vilket minskar behovet av remisser och telefonkonsultationer.
- Uppdaterade lokala rutiner för utredning och uppföljning
- Kompetensväxling tex sköterskemottagning. Sköterskor kan skriva remisser för tex peruk, tandläkare, infart, EKO, förbereda blodbrev hos utvalda patienter, signera en del provsvar tex hos patienter med transfusionsgränser.
- Kompetensväxling. Undersköterskor även i öppenvården finns på en del mottagningar. Kan få större omvårdnadsansvar. Egna ansvarsområden. Provtagning.
- Utbyggd telemedicinsk mottagning. Sker i Norrbotten och Västerbotten och bör startas i övriga län. Tidsbesparande för både patienter och personal. Telefonmottagning är gratis i Norrbotten och Västernorrland. I Västernorrland är digitalmottagning avgiftsbelagd vilket gör att patienterna föredrar telefonbesök. I Västerbotten och Jämtland Härjedalen debiteras telefonmottagning som fysiska besök.
- Hemmabehandling subcutant t.ex. Vidaza, immunglobulin, Nplate. Utbildning av patienter bör startas. Görs i Jämtland och planeras i övriga län.

- Subcutana behandlingar i primärvården, Velcade ges på hälsocentraler i Västerbotten och bör startas i övriga län. Daratumumab (CD38 antikropp) borde efter utbildningsinsats kunna ges i primärvården.
- Västerbotten öppnat en enhet för patienter som tidigare varit ineliggande tex för skörd inför autolog transplantation
- IPÖ individuell patientöversikt myelom startar i höst och i studier har detta verktyg visat sig minska arbetsinsatsen vid mottagningsbesök. Man tankar över uppgifter från INCA anmälnings och uppföljningsblanketter och förhoppningsvis ska fler uppgifter kunna överföras automatiskt.

SWOT-analys

SWOT-analys för blodcancer

Åtgärdsförslag	Styrkor	Svagheter	Möjligheter	Hot
Hematologi-kurser 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.
Fler paramedicintjänster cancerrehabteam i hela norra regionen	Adekvat rehabilitering och krishantering	Ojämn satsning på cancerrehabilitering i norra regionen	Likvärdig vård Nöjdare patienter	Ekonomin
Förstärkning av den palliativa vården	Bättre vård vid livets slut	Ojämn tillgång, kvalitet och kompetens i norra regionen. Norrbotten har i Luleå Boden bristande resurser både i slutet och öppen vård. Jämtland Härjedalen har mycket god palliativ vård. Västerbotten har god tillgång till palliativ vård särskilt i Umeå. I Västernorrland har blodcancerpatienterna dålig tillgång till hospice och SSIH. På alla orter är det svårt att få blodtransfusioner på särskilda boenden.	Likvärdig vård i alla län	Ekonomin Kompetensbrist
ST-tjänster i hematologi	Framtids-satsning	Lång tid till specialistkompetens	Fortsatt hematologisk vård nära patienten	Ekonomin Rekryteringsproblem
Förstärkning kontakt-	Väl fungerande hematologiska enheter	Samsyn på alla enheter om vad	Bättre flöden Mer välinformerade	Ekonomin

sjuusköterskefunktion	Tydliga uppdrag	kontaktsjuusköterskeuppdraget är. Skriftliga uppdrag	och nöjda patienter. Mindre oro. Färre telefonsamtal. Kontroll på ledtiderna	Samsyn om uppdraget saknas
Personal som ansvarar för blodcancerregistret på varje enhet	Finns personer som klarar uppgiften. Möjligt att följa kvaliteten	Nytt tjänstetrymme behövs Kräver manuell hantering av uppgifter. Journalssystemen underlättar inte	Besparing läkartid Registrering i tid. Att få bra återrapporter om hur det går för våra patienter	Ekonomi Cheferna prioriterar ej resurstilldelning
Förbättra arbetsmiljön för sköterskor	Ökar möjligheten att rekrytera, hålla vårdplatser öppna		Ökad patient-säkerhet	Ekonomi Bristande flexibilitet och öppenhet för speciallösningar i organisationen
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. Kontaktsjuusköterska/koordinator 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. Otillräcklig kontaktsköterskefunktion

Målnivåer för Blodcancer

Mål	Nuläge	Målnivå	Tidpunkt för måluppfyllelse	Uppföljning
Förstärkt arbete med kompetensförsörjning sköterskor, läkare	Sköterskebristen i slutenvården är påtaglig på flera enheter. Detta leder till otillräckligt antal öppna vårdplatser tex på Sunderby sjukhus. På många enheter har man oerfaren personal. Vidareutbildningsmöjligheterna i regionen begränsade. På flera enheter är man fortsatt beroende av stafettläkare vilket är negativt ur ett	Adekvat bemanning nu och med ett framtids-perspektiv. Detta krävs för att kunna ha en adekvat andel vårdplatser, med högkvalitativ vård. Skyldighet att erbjuda inskolning och utbildning lokalt och regionalt	Kontinuerligt	Ledningsfråga

	<p>ekonomiskt och kvalitetsmässigt perspektiv.</p> <p>Fortsatt ST läkarrekrytering nödvändig på alla enheter.</p>	<p>Incidensen för blodsjukdomar är stabil i de flesta diagnoser men prevalensen ökar påtagligt tack vare bättre behandlingsmöjligheter. Behovet av utbildad personal kommer att öka för att möta upp detta.</p>		
Hålla ledtider enligt standardiserade vårdförlopp	Vi håller inte ledtiderna trots en betydande förbättring de senaste åren	80% av patienterna ska klara ledtiderna enligt SVF	December 2022	Lokalt Kvalitetsregister
Täckningsgraden till Blodcancerregistret förbättras.	Vi uppfyller ej målen för registrering inom målnivåerna. Otillräckliga resurser personellt och tidsmässigt. Ledningsfråga.	<p>>70% inom 3 mån.</p> <p>>95% inom 1 år</p> <p>Uppfylla lagen om anmälningsskyldighet av cancer.</p> <p>Säkra uppföljningen av vården lokalt/regionalt.</p> <p>Möjliggöra forskning</p>	Juni 2022	Lokalt utifrån Kvalitetsregister, interaktiva rapporter Verksamhetschefer bör säkerställa resurser över tid
<p>Individuell skriftlig vårdplan till patienterna</p> <p>Ingå i nationell digital Min vårdplan när det finns tillgängligt.</p>	<p>Nationell mall finns.</p> <p>På fyra av sjukhusen får nydiagnostiserade patienter skriftlig vårdplan. Ska inte ersättas med behandlingsplan</p>	<p>80% av patienterna har en skriftlig Min vårdplan.</p> <p>Alla kliniker ingår i nationell digital</p> <p>Min vårdplan med start hösten 2021 för myelom</p>	Jan 2022	Lokalt
Kontaktsjuksköterska	Det finns någon kontaktsjuksköterskefunktion på alla sjukhus dock saknas skriftliga uppdrag och rollen är otydlig på en del enheter	<p>Ska finnas på alla enheter med tydliga skriftliga uppdrag och tid avsatt för detta arbete.</p> <p>Namngivna kontaktsjuksköterskor</p>	Jan 2022	Lokalt Verksamhetschefer Enhetschefer
<p>Cancerrehabiliterings team</p> <p>på alla sjukhus</p>	Varierande resurser i regionen. Ojämlig vård.	100% Alla patienter ska erbjudas psykosocialt stöd	Juni 2022	Lokalt



	<p>Fungerande rehabteam finns i Umeå, Östersund, Sundsvall.</p> <p>Rehabiliteringsteamronder hålls i Sundsvall, Umeå</p>	<p>och rehabilitering. Rehabiliteringen ska integreras i både öppen- och slutenvården och vara en naturlig del av cancersjukvården och att samarbetsytorna ska ökas.</p> <p>Rehabiliteringsteamronder på alla enheter</p>		
Distresstermometer	Används i Sunderbyn	70% av myelompatienterna i samband med diagnos Det som kommer fram i distresstermometern måste följas upp/föranleda till en åtgärd, antingen från de som utför distresstermometern eller cancerrehab. Resultat och åtgärd bör dokumenteras	Juni 2022	Kssk
<p>Förstärkt forskningsaktivitet och kliniska studier</p> <p>Patientutbildning</p>	<p>Hematologisk forskning bedrivs på tre av regionens sjukhus</p> <p>Kliniska läkemedelsstudier i Sunderbyn och Umeå,</p> <p>Sundsvall har patientutbildning</p>	<p>Forskning ska underlättas och uppmuntras</p> <p>Forskningssköterskor ska finnas på alla enheter, finns i nuläget endast i Sunderbyn och Umeå</p> <p>Patientnytta, bättre rekrytering</p> <p>Förbättrat kunskapsläge</p>	Kontinuerligt	Ledningsfråga

Sjukvårdsregional processarbetsgrupp för blodcancer 26 april 2021

Birgitta Lauri, sjukvårdsregional processledare för blodcancer

Karl-Anders Jansson Patient representant, Lena Brandefors Luleå, Olof Hasslow Skellefteå, Maria Liljeholm Umeå, Karin Papworth Umeå, Maria Andersson Örnsköldsvik, Emma Ölander Sundsvall, Andreas Asklund Östersund

