

## Årsrapport 2019

### RPO Lung- och allergisjukdomar inom Sydöstra sjukvårdsregionen

I årsrapporten efterfrågas redovisning avseende 1) kvalitetsindikatorer, 2) tillgänglighet, 3) riktlinjer-vårdprogram, 4) nivåstrukturering/arbetsfördelning 5) investeringar, 6) sjukvårdsgemensam upphandling 7) läkemedel 8) utvecklingstendenser 9) förändringar av vårdbehovet, 10) hälsofrämjande arbete

Inom lungmedicin finns flera sinsemellan ganska olika områden och väljer därför att delvis gruppera efter sjukdomsgrupper.

#### ***1,2,3,8 Lungcancer (kvalitetsindikatorer, tillgänglighet, riktlinjer-vårdprogram, utvecklingstendenser)***

Data från nationella kvalitetsregistret INCA och avser 2018 års rapportering då 2019 års siffror inte ännu är tillgängliga och sammanställda. Täckningsgraden i registret 2018 för sydöstra sjukvårdsregionen är 82% vilket är något lägre än riksgenomsnittet. Arbetsuppgiften att registrera är tidskrävande och därför svår att hinna med. Ifyllande av processregistret (uppföljningsblanketten) fungerar fortfarande inte tillfredställande. Nationellt är nu dock 11000 patienter av 21000 registrerade enligt uppföljningsblanketten vilket trots allt ökat möjligheten att ta fram data. För 2018 var täckningsgraden 40% för processregistret i sydöstra sjukvårdsregionen.

Standardiserat vårdförlopp (SVF) är infört men effekterna för sjukdomsförloppet är oklara. Vi behöver invänta ytterligare erfarenheter för att utvärdera effekterna. Det SVF protokoll som finns i drift just nu tar inte hänsyn till diagnostiken som utvecklats under senare år. Molekylärpatologin tar betydligt längre tid än vad som skisserades när SVF protokoll infördes 2015. Det är vanligt med cirka tre, ibland fyra veckors väntetid för alla svar. Molekylärpatologin i sig kan ta två till tre veckor och är avgörande för behandlingsval och har avgörande betydelse för överlevnaden.

#### ***Ingrepp/diagnostik***

EBUS kapaciteten fortsätter att öka i sydöstra sjukvårdsregionen. Två enheter utför nu EBUS men ett fortsatt högt inflöde av remisser sker till US Linköping vilket lett till för långa väntetider, bland de längsta i landet. Tillgången till PET-CT i Jönköping är väsentligt förbättrad. SVF ledtider i sydöstra regionen är för långa i förhållande till de nationella målen. Det kan dock påpekas att de regionala målen om behandlingsstart inom 4 veckor inte är i överensstämmelse med SVF. SVF lungcancer är en prioriterad verksamhet men leder till undanträngningseffekter för andra sjukdomsgrupper inom lungmedicin. Detta märks genom ökade väntetider för nybesök och planerade återbesök för andra sjukdomsgrupper. Tid till start av utredning måste kortas. Målet för diagnosgivande undersökning är 7 dagar. Bronkoskopikapaciteten måste utökas. Start av bronkoskopiverksamhet i Norrköping bedöms nödvändig samt utökad verksamhet i Eksjö och Linköping. Inom ett par års sikt planeras start av EBUS i Kalmar.

### ***Multidisciplinär konferens (MDK)***

MDK fungerar olika i sydöstra sjukvårdsregionen och andelen patienter som diskuteras varierar mellan 40-94%. Nationellt mål är >80%. RPO Lungsjukvård menar att MDK inte behövs på alla patienter.

### ***PET-CT***

Andelen patienter som genomgår PET inför kurativt syftande behandling är mycket hög och uppfyller väl SoS mål av alla tre parter.

### ***Överlevnad vid lungcancer***

Överlevnaden vid lungcancer stadium 3b och 4 ligger högre än riksgenomsnittet. Skillnaden är dock inte statistiskt signifikant för sydöstra sjukvårdsregionen som helhet. Östergötland utmärker sig med högsta överlevnaden i landet. Under 2019 har regional video rond fortsatt att fungera bra för att gemensamt diskutera utvalda patienter med dessa stadier. Detta kan också vara en grund för att flera patienter kan inkluderas i studier vilket är önskvärt. Läkemedelsstudier sker i hög grad i Linköping. En akademisk studie pågår med alla tre regioner involverade.

### ***Nya behandlingar***

Nya behandlingar inom lungonkologin såsom målstyrda behandlingar och immunterapi har inneburit ett paradigmskifte inom lungcancer vården. Läkemedlen är i flera fall betydligt mer effektiva och skonsamma än cytostatika och innebär möjlighet till långtidsöverlevnad. De nya läkemedelsbehandlingarna är nu störst på våra behandlingsenheter och är införda på bred front i hela sydöstra sjukvårdsregionen. Nya kombinationsbehandlingar tillkommer nu med ytterligare förbättrad effekt. De nya tumörläkemedlen är dock kostnadsdrivande men har mindre/färre biverkningar så att patienterna tolererar dessa bättre. Ordnat införande gärna på nationell nivå upplevs nödvändigt.

Nationella vårdprogram för lungcancer är nu ute på remiss (mars 2020). Regionala möten sker 1-2 ggr per termin med fokus på lungcancerbehandling.

RPO Lung- och allergisjukdomar har bildat en regional arbetsgrupp (RAG) för lungcancer. Arbete sker i samarbete med RCC. Fokus under 2020 ligger på diagnostik, patologi och ledtider.

### ***Lungfibros av UIP-typ***

De nya läkemedlen mot fibros som visar viss förlängd överlevnad, har introducerats på ett kontrollerat sätt och används i regionen. Det medför ytterligare ökat behov av kontroller, utredning och ökade insatser av paramedicinsk personal. Indikationsstudier pågår för lungfibros sekundärt till andra sjukdomar.

Diagnosen baseras ffa och alltmer på den radiologiska bedömningen enbart. Registerdata visar att endast 16 % av fallen diagnostiserats med biopsi. Det finns ökad risk för försämring av sjukdomen i samband med biopsiprovtagning. Då läkemedlen är kostsamma är det angeläget att vi rapporterar till fibrosregistret.

RPO Lung- och allergisjukdomar avser att starta en regional arbetsgrupp (RAG) med mål att förbättra regionalt samarbete och bildande fibrosteam.

### ***1,2,3,8 Syrgasbehandling i hemmet (LTOT)- KOL m.fl. sjukdomar. Data från Swedevox***

De flesta kvalitetsindikatorer för terapeutisk LTOT når upp till målen. Kvalitetsindikatorer som inte uppfylls är andelen patienter som når PaO<sub>2</sub> 8 kPa med oxygen och andelen utsättningsförsök av LTOT insatt vid KOL-exacerbation. Förekomst av LTOT skiljer stort mellan länen och sjukhusen. Orsakerna är oklara men resurser för registrering i register kan vara en. Knappt hälften av patienterna är döda ett år efter LTOT-start. Analys av PROM-data visar att KOL-patienterna med terapeutisk LTOT är svårt sjuka och har låg livskvalitet, som minskar ytterligare efter 1 års uppföljning.

### ***1,2,3,8 Hemventilatorbehandling (LTMV)- Swedevox***

Tillgängligheten till hemventilatorbehandling skiljer sig fortfarande anmärkningsvärt mellan olika delar av landet. Det finns ingen klar tendens till utjämning.

Skillnaderna förklaras knappast av olika mätbara behandlingskriterier.

Patienter med obesitas-hypoventilationssyndrom utgör tillsammans med lungsjukdom den största enskilda diagnosgruppen.

Andelen som får hemventilation på grund av lungsjukdom skiljer sig mycket mellan olika kliniker. I vår region ligger vi strax under rikssnitt.

PROM-analys av patienter som besvarat frågorna både före och efter ett års behandling visar att de får en kraftig minskning av sömn/vakenhetsrelaterade symptom.

Hemventilator hos utvalda patienter med stabil KOL har hittills i Sverige använts betydligt mer sparsamt än i övriga Europa. Riktlinjer för patientsektion finns i Region Östergötland och får utvärderas.

### ***Respiratoranslutning med trakeostomi***

Patienter med behov av t.ex. personliga assistenter dygnet runt är få men kräver stora resurser. Den absolut största utmaningen är utslussning och samverkan med kommun, försäkringskassa mm.

### ***KOL***

I enlighet med riktlinjerna från Socialstyrelsen 2015 där man lagt mer fokus på KOL skola och träning hos KOL patienter har detta lyfts i regionen och medfört att fler patienter fått tillgång till det.

Symtomskattningsskalor har implementerats. Starka önskemål finns att detta ska kunna redovisas i tabellform i Cosmic. Önskemål finns också om journalmall i Cosmic för KOL besök för att underlätta registerarbete med direktöverföring från Cosmic till register.

För att få bättre data för patienter med KOL skulle det vara en fördel om samtliga skulle börja registrera i Luftvägsregistrets slutenvårdsdel vilket kräver tillskott av resurser. Det skulle skärpa upp och underlätta följsamhet till riktlinjen för att minska mortalitet och morbiditet för patientgruppen. Flera sjukhus är med i slutenvårdsregistret.

### **Luftvägsallergi och astmasjukdomar**

Skilnader i behandling med allergen immunterapi (AIT) i sydöstra sjukvårdsregionen finns och behöver studeras närmare.

En regional arbetsgrupp (RAG) kommer att starta inom astma och allergi/överkänslighet.

Nya kostnadsdrivande biologiska läkemedel introduceras och riktlinjer för användandet behöver tas fram inom sydöstra sjukvårdsregionen.

## **2. Tillgänglighet**

Införande av SVF och faktisk läkarkapacitet har medfört ökande väntetider för nybesök och återbesök för patienter med andra lungsjukdomar.

Vid Oskarshamns sjukhus saknas lungläkarkompetens vilket påverkar Kalmar och Västervik i hög grad. En akut försämring av specialitläkarebemanningen på lung- och allergisektionen, länssjukhuset Ryhov inträffar under 2020. Rekrytering av ST läkare till lung- och allergisektionerna i sydöstra sjukvårdsregionen är högprioriterat.

Slutenvårdsplatserna i Region Östergötland och Region Kalmar upprätthålls dels tack vare hyrsjuksköterskor. Antalet anställda och erfarna sjuksköterskor har minskat drastiskt över tid vilket lett till en kraftig minskning av antalet vårdplatser. Ytterligare poliklinisering av lungsjukvården bedöms inte vara genomförbar.

Vården i siffror – klipp in tabell för väntetider till nybesök och återbesök, lungsjukvård och allergi.

Officiell statistik för återbesök saknas men egna mätningar indikerar att stora eftersläpningar finns.

## **3. Riktlinjer vårdprogram**

Nationella vårdprogram finns för lungcancer, sarkoidos, idiopatisk lungfibros, tbc, astma och KOL, europeiskt vårdprogram bronkiektasier.

Riktlinjer för allergen immunterapi finns.

Nya riktlinjer för CPAP vid sömnapné beräknas komma under 2020.

Vårdprogram för uppföljning av noduli finns inom ramen för nationellt vårdprogram vid .

Det saknas nationella riktlinjer vid pleurasjukdom.

Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer vid astma kommer att uppdateras till 2021.

### **Utbildning och informationspridning**

Gemensamma ST-utbildningsdagar i sydöstra sjukvårdsregionen hålls regelbundet och är mycket uppskattade. Regionala möten inom lungcancer får från och med 2020 planeras av regional arbetsgrupp (RAG) lungcancer. Klinisk forskning bedrivs inom sydöstra sjukvårdsregionen och presenteras internationellt. En biträdande professur inom lungmedicin har tillkommit i sydöstra sjukvårdsregionen och några doktorander. Inom allergi finns en adjungerad professur på allergicentrum samt två docenter.

Infoga i stället en tabellruta över kompetenser – Helena fixar.

#### **4. Nivåstrukturering**

För thoraxkirurgi finns regionala videokonferenser med Jönköping, Kalmar, Linköping. Lokal multidisciplinär konferens (MDK) mellan Jönköping och Eksjö på veckobas. I Östergötland och Jönköping finns MDK lungonkologi.

Utvalda fall av mer avancerad lungcancersjukdom diskuteras vid veckovis regional videokonferens.

Endoskopiverksamhet i Norrköping har blivit försenad och beräknas nu starta hösten 2020. Socialstyrelsen utser nu en arbetsgrupp för nationell högspecialiserad vård (NHSV) inom avancerad endobronkiell diagnostik och behandling.

Thorakoskopiverksamheten är underdimensionerad och svårtillgänglig och behöver diskuteras avseende indikationer och uppdragsinnehåll.

#### **5. Investeringar**

Resurs för ytterligare ett ingreppsrum behövs i Linköping.

EBUS utrustning i Region Kalmar.

PET-CT i Region Kalmar.

#### **6. Sjukvårdsgemensam upphandling**

Upphandling pågår av hemventilatorer och hemrespiratorer gemensamt för Östergötland och Jönköping.

#### **7. Läkemedel**

Ordnat införande tillämpas för cancerläkemedel. Likartad hantering i regionen för begäran om tillskott för kostsamma cancerläkemedel. Kombinationsbehandling med immunterapi och cytostatika bedöms bli mycket kostnadsdrivande.

Nya läkemedel vid cystisk fibros kommer att vara kostnadsdrivande.

Biologiska läkemedel till en selekterad patientgrupp med astma leder redan nu till ytterligare kostnadsökningar.

Kostnaden för läkemedel vid lungfibros kommer att ytterligare att öka kraftigt om indikationerna utvidgas.

#### **8. Utvecklingstendenser**

**Vårdplatsbristen påverkar patientsäkerheten och försvårar rekryteringen till jourtunga specialiteter samt bakjournalsledet.**

Större pensionsavgångar inom regionen på 5-10 års sikt kräver fortsatt stor satsning på nya ST-tjänster.

Samarbetet mellan lungklinikerna och onkologklinikerna avseende behandling av lungcancer kan komma att förändras.

Nyanlända uppvisar en större lungsjuklighet. För tidigt födda barn som uppnår vuxen ålder med grav lungfunktionsnedsättning är en ny grupp. Ökande evidens för att ventilatorbehandla patienter med progressiv neuromuskulär sjukdom.

Akademisk inriktning och forskning inom lungsjukvården i sydöstra sjukvårdsregionen måste stärkas.

## 9. Förändringar av vårdbehovet

Ökat öppenvårdsbehov för lungcancersjuka patienter och kraftigt ökat behov av datortomografier utifrån vårdprogram. Ökat behov av patologiresurser och reprovtagningar.

Ökat behov av allergen immunterapi.

## 10. Hälsofrämjande arbete

Vid uppkommen sjukdom är det viktigt att stärka patientens egenansvar för att sluta röka, uppmuntra till fysisk träning och mera hälsosamma kostvanor. Fysisk rehabilitering vid lungcancer och lungfibros enligt riktlinjer för att bibehålla funktion och stärka det friska hos patienten kräver tillskott av fysioterapeutisk resurs.

## Highlights

- Allvarlig brist på läkare och sjuksköterskor i varierande grad har lett till brist på vårdplatser och tillgänglighet på mottagningar.
- Nya och effektivare läkemedel vid lungcancer leder till förlängd överlevnad och förbättrad livskvalitet.
- Nya och effektivare läkemedel vid svår astma leder till förbättrad livskvalitet.

RPO Lung- och allergisjukdomar  
2020-03-11

I gruppen ingår

Helena Engström, ordförande

Karin Cederqvist

Thomas Gars

Munir Muhammed

Lars Abrahamsson, sekreterare

Stefan Rustscheff

Roger Gunnarsson

Magnus Kentson

Patrik Nordenfelt

Niels Hornstra

Urban Wennerström

Karolina Forssén

Region Östergötland

Region Östergötland

Region Östergötland

Region Östergötland

Region Jönköpings län

Region Jönköpings län

Region Jönköpings län

Region Jönköpings län

Region Jönköpings län

Region Kalmar län

Region Kalmar län

Region Kalmar län