



Myelomatose Pakkeforløp

1

Introduksjon til pakkeforløp for kreft

Pakkeforløp for kreft beskriver organisering av utredning og behandling i et standard pasientforløp, samt kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, ansvars plassering og forløpstider.

Formålet med pakkeforløpet er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Forløpskoordinering

Koordinering av pakkeforløpet skal sikre et effektivt og forutsigbart forløp fra henvisning er mottatt i spesialisthelsetjenesten til oppstart behandling eller avsluttet pakkeforløp, og med tett samarbeid mellom involverte avdelinger og spesialister.

Alle sykehus som utreder og behandler kreft skal ha forløpskoordinatorer.

Det tverrfaglige/multidisiplinære team (MDT)

Formålet med MDT-møter er at kliniske beslutninger i pakkeforløpet blir truffet på et best mulig tverrfaglig grunnlag med deltagelse av nødvendige fagprofesjoner.

Diagnose og initial behandlingsplan avgjøres vanligvis av spesialist i blodsykdommer, basert på tolkning av blodprøvesvar og mikroskopi av blod- og beinmargutstryk. I noen tilfeller er det nødvendig med samarbeid med patolog.

I de relativt få tilfellene med medullakompresjon eller solitært myelom hvor det initialt er behov for strålebehandling eller avlastende kirurgi kan MDT samarbeid etter behov involvere spesialist i blodsykdommer, patolog, onkolog, nevrokirurg, radiolog, ortoped, forløpskoordinator og fysioterapeut.

Informasjon og dialog med pasienten

Målet er at pasient og pårørende får god informasjon og har mulighet for aktiv medvirkning og dialog gjennom hele forløpet. Ansvarlig lege tar beslutninger om det videre forløp i samråd med pasienten.

Informasjon og dialog skal være tilpasset den enkeltes individuelle forutsetninger, som alder, språk, uttrykte ønsker og behov. Tolketjeneste skal benyttes ved behov.

Pårørende involveres i pasientforløpet dersom pasienten ønsker det (pårandendeveilederen).

Sykehusene informerer om mulighet for kontakt og samtaler med likepersoner gjennom pasientforeningene, dersom pasienten ønsker dette.

Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft

Alle som får en kreftdiagnose inkluderes i Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. Pakkeforløpet består av et tilbud om samtaler for å avdekke behov for tjenester og oppfølging ut over selve kreftbehandlingen. Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er viktig for å kunne bidra til god oppfølging.

Flytskjema

Kommer

Inngang til pakkeforløp for myelomatose

Risikogrupper

Alder og tidligere monoklonal gammopati av usikker betydning (MGUS) er de viktigste risikofaktorene for myelomatose.

Mistanke

Mistanke om myelomatose oppstår når ett eller flere av følgende symptomer foreligger:

- Skjelettsmerter
- Anemi
- Økt infeksjonstendens, ofte luftveisinfeksjon
- Redusert nyrefunksjon
- Hyperkalsemi, med dehydrering, kvalme, obstipasjon

Filterfunksjon

Ved mistanke om myelomatose skal fastlegen ta:

- Proteinelektroforese
- Serum/plasma lette kjeder
- Hemoglobin, leukocytter, nøytrofile granulocytter, trombocytter, kreatinin, kalsium eller fritt kalsium, albumin, IgG, IgA, IgM, LD

Begrunnet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløp

Ved påvist M-komponent i serum og/eller urin, kombinert med en eller flere av elementene:

- Anemi
- Skjelettsmerter
- Påvist osteolyse eller kompresjonsfraktur
- Redusert nyrefunksjon
- Hyperkalsemi
- Klinisk mistanke om medullakompresjon, nevrologiske symptomer fra underekstremiteter

Ved begrunnet mistanke om myelomatose skal fastlege eller annen instans henvise pasienten til Pakkeforløp for myelomatose for videre utredning i spesialisthelsetjenesten.

Henvisning til pakkeforløp

Henvisning må inneholde opplysninger om begrunnet mistanke om myelomatose. I tillegg skal henvisningen inneholde viktig informasjon om pasienten, som f.eks:

- *medikamenter*
- *komorbiditet*
- *skrøpelighetsvurdering (eks. frailty score)*

Henvisningen skal tydelig merkes «Pakkeforløp for myelomatose».

Ved begrunnet mistanke om medullakompresjon henvises pasienten telefonisk og skriftlig/ elektronisk for akutt innleggelse.

Henvisningen sendes offentlig sykehus.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved henvisning til pakkeforløp for myelomatose informeres pasienten om

- Den begrunnede mistanken om kreft
- Hva henvisning til pakkeforløp innebærer

Pasienten informeres om at undersøkelsen omfatter beinmargspunksjon, og at svaret på undersøkelsen blir gitt ved Avdeling for blodsykdommer.

Ansvarlig for henvisningen

Fastlege, avtalespesialist, røntgeninstitutt eller annen lege i primær- eller spesialisthelsetjenesten kan henvise pasienter til Pakkeforløp for myelomatose. Kopi av henvisningen sendes fastlege. Alle henvisninger sendes til offentlig sykehus i spesialisthelsetjenesten.

Registrering

Kode for start av Pakkeforløp for myelomatose skal registreres på dato når:

1. Henvisning merket "Pakkeforløp" mottas i spesialisthelsetjenesten.
2. Henvisning som oppfyller kravene til pakkeforløp, men ikke er merket "Pakkeforløp", er mottatt i spesialisthelsetjenesten.
3. Begrunnet mistanke om kreft oppstår eller det påvises kreft i spesialisthelsetjenesten, og dette dokumenteres i journalen til pasienten.

Registreringen skal skje i offentlig sykehus, inkludert private ideelle sykehus. Det er vanligvis den kliniske sykehusavdelingen som koder "start pakkeforløp". Det skal løpende dokumenteres i pasientens journal at pasienten er inkludert i Pakkeforløp for myelomatose.

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A04A Start pakkeforløp – henvisning mottatt

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Forløpstid

Fra henvisning mottatt til første fremmøte ved utredende avdeling 7 kalenderdager

Ved mistanke om medullakompresjon, hyperkalsemi eller nyresvikt: telefonisk henvisning for akutt innleggelse og behandlingsstart innen 1-2 døgn.

3

Utredning av myelomatose

Utredning

Utredningen kan som oftest foregå ved poliklinikk.

Ved første fremmøte i spesialisthelsetjenesten gjøres følgende:

- Sykehistorie
- Klinisk undersøkelse
- Blodprøver
- Beinmargsaspirat og beinmargsbiopsi
- Cytogenetikk beinmarg (FISH)
- CT helkropp (myelomprotokoll)

Utredningen bør skje spesielt raskt ved symptomer på nerveaffeksjon, hyperkalsemi og nyresvikt.

Klinisk beslutning

Endelig diagnosesetting og beslutning om behandling gjøres av hematolog ved behandlende avdeling i dialog med pasienten og eventuelt etter samarbeid med patolog. Noen steder tas beslutning om diagnose og behandling av indremedisiner i samarbeid med hematolog.

Ved myelomatose tas beslutning om diagnose og initial behandlingsplan raskt, og vil som oftest ikke avvete eventuelt MDT- møte. Klinisk diagnostikk, mikroskopisk undersøkelse av beinmarg og gjennomføring av behandling gjøres vanligvis av samme lege.

Ansvarlig

Ansvar for endelig beslutning om behandling tas av behandlende lege i samråd med pasienten.

Informasjon og dialog med pasienten

Pasienten får tilpasset informasjon om utredning og aktuell behandling, slik at pasienten kan samtykke til behandling. Pasienten informeres om hvor man kan ta kontakt ved spørsmål.

Der det foreligger evidens for at fysisk aktivitet eller andre forberedende tiltak kan ha innvirkning på behandling, rehabilitering og prognose, informeres pasienten om dette før behandlingsstart. Dette kan f.eks. dreie seg om røykeslutt, tilrettelagt fysisk aktivitet og ernæring.

Informasjon om fertilitetsbevarende behandling formidles til pasienter i fertil alder der dette vurderes aktuelt og der behandlingen kan påvirke reproduksjon.

Pasienten tilbys også en samtale med behovskartlegging som inneholder temaer som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Registrering

Utredning start

Pasientens første fremmøte til utredning i Pakkeforløp for myelomatose skal registreres i pasientadministrativt system.

Første fremmøte kan være:

a) oppmøte i sykehus (poliklinikk, innleggelse eller bildediagnostisk undersøkelse) eller

b) oppmøte hos avtalespesialist

Avtalespesialister kan ha fått en rolle i utredning av pasienter i pakkeforløpet, men kan ikke rapportere hendelser i pakkeforløp til NPR. Det offentlige helseforetaket er ansvarlig for å rapportere hendelser i pakkeforløp til NPR. Avtalespesialister skal imidlertid rapportere informasjon om pasientens utredning og ev. behandling på ordinær måte (ICD-10, NCMP/NCSP/NCRP).

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A04S Utredning start – første fremmøte

Overføring til helseforetak/sykehus

Er en pasient i pakkeforløp og overføres til et annet helseforetak/sykehus for videre utredning eller start av behandling, kodes:

Kode Kodebeskrivelse

A04O Overført til et annet helseforetak/sykehus

Koden brukes når ansvaret for pasienten overføres mellom sykehusene. Koding for overføring av pasient mellom helseforetak/sykehus registreres på dagen henvisning oversendes. Koden skal ikke brukes hvis pasienten kun henvises til en spesifikk undersøkelse, eller for å innhente et råd, uten at behandlingsansvaret overføres mellom helseforetak/sykehus.

Klinisk beslutning

Når utredningen er ferdig, og det er tatt beslutning om sykdomstilstand og om pasientens behandling (i de tilfeller det er påvist kreft), skal avdelingen registrere en av følgende koder:

Kode Kodebeskrivelse

A04CK Klinisk beslutning – Påvist myelomatose og behandling besluttet

A04CM Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen kreftsykdom

A04CA Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen sykdom enn kreft

A04CI Klinisk beslutning – Ikke påvist sykdom

Registrering skjer når endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Fra første fremmøte ved utredende avdeling til avsluttet utredning, (beslutning tas).

Forløpstid

20
kalenderdager

Behandling av myelomatose

Hovedgrupper av behandlingsforløp

Behandling startes ved påvist behandlingskrevende myelomatose.

Myelomatose behandles med medikamenter som hemmer delingen av maligne plasmaceller i beinmargen. Flere kombinasjoner av medikamenter brukes.

Strålebehandling virker også godt og brukes noen ganger for lokal kontroll.

Hyppigst oppståtte komplikasjoner

Høydosebehandling med stamcellestøtte

Bivirkningene er kraftigere etter høydosebehandling enn standard kjemoterapi, men disse er forbigående. Pasienten må som oftest innlegges under høydosebehandlingen, stamcelleoverføringen og de første en til to ukene etter. Forbigående hårfall, kvalme og diare er vanlig. Infeksjoner som krever behandling med antibiotika er vanlig de første to til tre ukene etter høydosebehandling. Transfusjoner er vanligvis nødvendige.

Standard kjemoterapi

Vanlige bivirkninger er beinmargspåvirkning med lave leukocytter og infeksjonstendens, anemi, trombocytopeni og polyneuropati.

Støttebehandling og sykepleie

Myelomatosepasienter har økt risiko for flere komplikasjoner og plager som bør registreres og behandles.

Skjelettsykdommen er ofte smertefull, og god smertebehandling er viktig. Opiater er ofte nødvendig. Obstipasjonsprofylakse er viktig, også fordi intestinal nevropati kan bidra. Strålebehandling kan ha god smertelindrende effekt.

Infeksjoner på grunn av beinmargssvikt, hypogammaglobulinemi og medikamentbivirkninger er vanlige. Forebygging av helvetesild/Herpes zoster med valacyklovir bør gis ved mange av medikamentene for myelomatose. Klinisk overvåking, prøvetaking og behandling med tanke på infeksjoner med bakterier, sopp og virus er sentralt. Transfusjon med blodlegemer og blodplater gis ved behov. Ved anemi under kjemoterapi kan erytropoietinbehandling vurderes.

Ved kjemoterapi som erfaringsmessig gir kvalme gis forbyggende behandling med kvalmestillende medikamenter etter definerte retningslinjer.

Ved symptomlindrende behandlingsmålsetning gis behandling etter Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen.

Ansvarlig

Avdeling for blodsykdommer eller medisinsk avdeling med hematolog, eller i samarbeid med hematolog. Avdeling for immunologi og blodbank høster og lagrer stamceller og bistår ved stamcelleoverføring. Anestesiavdeling legger vanligvis inn sentralt venekateter før stamcellehøsting og HMAS.

Informasjon og dialog med pasienten

Informasjon om endelig diagnose og initial behandlingsplan gis av lege ved behandlende avdeling. Pasienten oppfordres til å ha med ledsager ved samtalen. Pasienten må informeres om hensikten med og mulige bivirkninger av behandlingen, samt konsekvensene av å ikke følge den anbefalte behandlingen. Pasienten bør få et faglig begrunnet klart råd om behandlingsvalg, og avgjør selv om dette skal følges.

Når supplerende informasjon av betydning for behandlingsplan og prognose foreligger, skal pasienten ha informasjon om dette. Kontinuitet blant personalet tilstrebes så langt som mulig.

Pasienten tilbys samtale med behovskartlegging som inneholder temaer som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Rehabilitering

Mange pasienter får beinskjørhet med kompresjonsbrudd i ryggen. Instruksjon av fysioterapeut om bevegesles- og løfteteknikk kan være aktuelt. Etter hvert bør gjenopptrening med aktive øvelser vurderes.

Rehabilitering bør vurderes tidlig i behandlingsløpet, slik at nødvendige tiltak kan settes inn ved behov for å opprettholde funksjon og begrense tap av funksjon. Ved behov for rehabilitering eller annen etterbehandling, skal behandlende lege sammen med pasienten vurdere aktuelle tiltak og hvor tiltaket best kan iverksettes. Fastlegen informeres om denne vurderingen.

Hva pasienten selv kan gjøre bør belyses. Det er sykehusets ansvar å informere om hvilke rehabiliteringstilbud som kan være aktuelle.

Registrering

Når beslutning om behandling er tatt, skal pasienten settes opp til behandling innen angitte forløpstider. På første behandlingsdag skal kode for behandling registreres.

Dette gjelder både om behandlingen regnes som hovedbehandling, eller som neoadjuvant behandling.

Hvis det dreier seg om aktiv overvåkning eller ingen behandling, skal registreringen av denne beslutningen kodes på dato for samtale med pasienten.

Følgende koder skal benyttes:

Kode	Kodebeskrivelse
------	-----------------

A04FK	Behandling start – Kirurgisk behandling
-------	---

A04FM	Behandling start – Medikamentell behandling
-------	---

A04FS	Behandling start – Strålebehandling
-------	-------------------------------------

A04FL	Behandling start – Symptomlindrendebehandling
-------	---

A04FO	Behandling start – Aktiv overvåkning
-------	--------------------------------------

A04FI	Behandling start – Ingen behandling
-------	-------------------------------------

Dersom pakkeforløpet avbrytes ved at pasienten ikke ønsker ytterligere utredning eller behandling, eller behandling ønskes i utlandet eller ved privat klinikk (når denne ikke er en definert del av pakkeforløpet)/eller ved død, skal avdelingen registrere:

Kode	Kodebeskrivelse
------	-----------------

A04X	Avslutning av pakkeforløp
------	---------------------------

Koden registreres når det tas beslutning om at Pakkeforløp for myelomatose avbrytes.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse	Behandling	Forløpstid
--------------------	------------	------------

Fra avsluttet utredning til start behandling Medikamentell behandling		3 kalenderdager
---	--	------------------------

Fra avsluttet utredning til start behandling Strålebehandling		
---	--	--

		14 kalenderdager
--	--	-------------------------

Oppfølging og kontroll av myelomatose

Kontroll

Alder, geografiske forhold, mobilitet, sykdomsutbredelse, sykdomsaktivitet og behandlingsrespons gjør individualisering nødvendig. Pasienter med myelomatose bør følges med regelmessige kontroller hos eller i samarbeid med hematolog.

Ansvarlig

Avdeling for blodsykdommer/medisinsk avdeling med hematolog eller i samarbeid med hematolog. Fastlege kan kontrollere pasienter med MGUS, pasienter med svært langsom sykdomsutvikling, pasienter i platåfase og i palliativ behandling, i samarbeid med hematolog.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved utskrivningssamtale forberedes pasienten på hva som kan forventes etter utskrivelsen, og hvor pasienten kan henvende seg ved behov for kontakt med helsetjenesten, inkludert hvor pasienten kan henvende seg for oppfølging i forbindelse med pakkeforløp hjem. Pasienten orienteres om videre kontrollopplegg i sykehuset og ev. hos fastlegen, og hva som er hensikten med kontrollene.

Fastlegen har en koordinerende rolle etter at pasienten er skrevet ut fra sykehus og mellom sykehusopphold. Pasienten informeres om dette og informeres også om kreftkoordinator i kommunen, dersom kommunen har dette.

Støttebehandling og sykepleie

Pasientens sykdomsspesifikke problemer skal vurderes individuelt og tiltak iverksettes for å ivareta konsekvenser av sykdom og behandling som har innvirkning på grunnleggende behov. Pårørendes behov for informasjon imøtekommes og nødvendige tiltak iverksettes.

Håndtering av tilbakefall

Ved tilbakefall av kreftsykdom etter tidligere avsluttet behandling (lokalt eller regionalt residiv, eller ved fjernmetastaser), henvises pasienten ikke til nytt pakkeforløp. Imidlertid må pasienten ivaretas etter de samme prinsipper som i pakkeforløpene.

Ved mistanke om nyoppstått kreft skal pasienten henvises til nytt pakkeforløp.

Er det usikkert om tilbakefall/metastaser kommer fra tidligere myelomatose, kan pasienten henvises *Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt*.

Rehabilitering

Tilbud om informasjon fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut eller andre relevante fagpersoner vurderes individuelt.

Rehabilitering bør vurderes tidlig i behandlingsløpet, slik at nødvendige tiltak kan settes inn ved behov for å opprettholde funksjon og begrense tap av funksjon. Hva pasienten selv kan gjøre bør belyses, og pasienten må få informasjon om aktuelle rehabiliteringstilbud.

Palliasjon

Palliative tiltak er sentrale for en del pasienter. Den palliative innsats retter seg mot belastende symptomer på grunn av sykdom eller behandling.

Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram

6

Forløpstider i pakkeforløp for myelomatose

Tabellen viser forløpstidene i pakkeforløpet.

Forløpstidene er normerende. Det lovmessige grunnlaget er pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

Forløpsbeskrivelse		Forløpstider
Fra henvisning mottatt til første fremmøte utredende avdeling		7 kalenderdager
Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas)		20 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	3 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Medikamentell behandling	30 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Strålebehandling	41 kalenderdager

UTKAST