



SUNDHEDSSTYRELSEN

Pakkeforløb for myelomatose

2016

Pakkeforløb for myelomatose

© Sundhedsstyrelsen, 2016. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Kræft, pakkeforløb, kræftbehandling, kræftplan III, cancer, hæmatologi, myelomatose

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 3.1

Versionsdato: 01.09.2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 2016.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-405-8

For yderligere oplysninger om rapportens indhold henvendelse til:

Planlægning, Sundhedsstyrelsen – mail: plan@sst.dk

Forord

De første pakkeforløb på kræftområdet blev lavet på baggrund af en aftale mellem regeringen og regionerne om, at kræftpatienter skulle have forløb *uden unødigt ventetid med akut handling og klar besked*. Pakkeforløbene blev endeligt implementeret i januar 2009. Som led i Kræftplan III er alle pakkeforløbene efterfølgende blevet revideret, og der kommet enkelte nye pakkeforløb til.

Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt er planlagt og booket på forhånd. Pakkeforløbene spænder fra den begrundede mistanke om kræft, over udredning, initial behandling og til efterforløbet. Med revisionen blev pakkeforløbsbeskrivelser udvidet til også at omfatte rehabilitering, palliation, den sygeplejefaglige indsats og håndtering af recidiver, ligesom der er kommet øget fokus på kommunikation og inddragelse af patienten samt de pårørende.

I 2015 udsendte Sundhedsstyrelsen en række opfølgingsprogrammer for kræft, hvor de tidligere kontrolforløb efter endt kræftbehandling er nytænkt. De 19 opfølgingsprogrammer kan betragtes som en udvidelse og supplement til pakkeforløbsbeskrivelserne. Begrebet opfølgning dækker over en bred vifte af mulige indsatser, herunder opsporing af recidiv og resttumor, behovsvurdering, rehabilitering og palliation, håndtering af senfølger, støtte til egenomsorg m.v. Et væsentligt hensyn med opfølgingsprogrammerne er at imødekomme patientens behov ud fra en faglig vurdering, og med fokus på psykosociale indsatser og senfølger. Opfølgingsprogrammerne vil være endeligt implementeret i løbet af 2016.

Ved indførelsen af pakkeforløbene var de helt unikke både i dansk og international sammenhæng, fordi fagprofessionelle, ledende klinikere på kræftområdet, administratorer og ledere i regionerne, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Sundhedsstyrelsen gik sammen om at skabe et veltilrettelagt forløb med patienten i centrum. Siden er pakkeforløbstankegangen blevet udbredt til andre områder, ligesom flere lande har hentet inspiration i de danske erfaringer.

Sundhedsstyrelsen overvåger forløbstiderne for patienter i kræftpakkeforløb, og følger løbende op på pakkeforløbsbeskrivelserne, herunder vurderer behovet for eventuel opdatering eller udarbejdelse af supplerende pakkeforløb for kræft.

Kræftbehandlingen i Danmark har med pakkeforløbene fået et løft. Pakkeforløbene har vist sig effektive og været med til at skabe hurtigere og veltilrettelagte forløb for en række patienter. Men der er samtidig behov for et løbende ledelsesmæssigt fokus, for at sikre sammenhængende og rettidige forløb for mennesker med kræft og mistanke om kræft, og for at sikre hensigtsmæssig prioritering af ressourcerne på området.



Søren Brostrøm
Direktør
Sundhedsstyrelsen

Indhold

Arbejdsgruppens sammensætning	5
1 Introduktion til pakkeforløb for hæmatologiske kræftformer	7
1.1 Generelt om pakkeforløb	7
1.2 Generelt om hæmatologiske kræftformer	7
1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer	8
1.4 Det multidisciplinære team og forløbskoordination	8
1.5 Flowchart - Myelomatose	9
2 Indgang til pakkeforløb for myelomatose	10
2.1 Risikogrupper	10
2.2 Mistanke	10
2.2.1 Filterfunktion	10
2.3 Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb	11
2.4 Henvisning til pakkeforløb	11
2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke	11
2.6 Kommunikation og inddragelse	12
2.7 Ansvarlig for henvisning	12
2.8 Registrering	12
2.9 Forløbstid	12
3 Udredning af myelomatose	14
3.1 Undersøgelsesforløbet	14
3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietildeling	14
3.3 Kommunikation og inddragelse	15
3.4 Beslutning	15
3.5 Ansvarlig	16
3.6 Registrering	16
3.7 Forløbstid	17
4 Initial behandling af myelomatose	18
4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb	18
4.2 De hyppigst opståede komplikationer	18
4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling	20
4.4 Specifik rehabilitering og palliation	21
4.5 Kommunikation og inddragelse	22
4.6 Beslutning	22
4.7 Ansvarlig	23
4.8 Registrering	23

4.9	Forløbstid	23
5	Oversigtsskema	24
6	Forløbstider	26
7	Registrering myelomatoser	27
7.1	Pakkeforløb start	27
7.2	Udredning start	27
7.3	Beslutning vedrørende initial behandling	28
7.4	Behandling start	28
7.5	Pakkeforløb slut	28

Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Udpegning og kontaktinformation
Klinikchef Lars Kjeldsen	Udpeget af Region Hovedstaden Hæmatologisk afd. - RH
Ledende Overlæge Lars Møller Pedersen	Udpeget af Region Sjælland Hæmatologisk afd. – Roskilde Sygehus
Ledende Overlæge Lene M. Knudsen	Udpeget af Region Syddanmark Hæmatologisk afd. - OUH
Overlæge Jesper Stentoft	Udpeget af Region Midtjylland Hæmatologisk afd. R – AUH- Århus Sygehus
Overlæge Paw Jensen	Udpeget af Region Nordjylland Hæmatologisk afd. – Aalborg Sygehus
Speciallæge Peter Torsten Sørensen	Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin, Di- rektør i DSAM
Forløbskoordinator Lotte Vittinghus Stokbro	Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab Hæmatologisk Klinik - RH
Overlæge Jon Asmussen	Udpeget af Dansk Radiologisk Selskab Radiologisk afd. - OUH
Overlæge Birgitte Preiss	Udpeget af Dansk Selskab for Patologisk Anatomi og Cytologi Afd. for Klinisk Patologi - OUH
Overlæge Peter Brown	Udpeget af Danske Multidisciplinære Cancergruppe
Ledende overlæge Anne Bukh	Udpeget af Dansk Hæmatologisk Selskab Hæmatologisk afd. R – Aarhus Sygehus
Overlæge Hans Hasselbalch	Udpeget af DMCG under Dansk Hæmatologisk Sel- skab
Overlæge Jan Nørgaard	Udpeget af Dansk Hæmatologisk Selskab Hæmatologisk afd. R, Aarhus Sygehus
Ledende overlæge Bjarne Anker Jensen	Udpeget af DMCG under Dansk Hæmatologisk Sel- skab Herlev Hospital

Udviklingssygeplejerske
Ditte Navndrup Therkildsen

Udpeget af Dansk Sygepleje selskab
Hæmatologisk afdeling OUH

Overlæge, professor
Niels Abildgaard

Udpeget af Dansk Myelomatose Studie Gruppe
Hæmatologisk afdeling, OUH

1 Introduktion til pakkeforløb for hæmatologiske kræftformer

1.1 Generelt om pakkeforløb

Formålet med pakkeforløb for kræftområdet er, at patienter skal opleve et veltilrettelagt, helhedsorienteret fagligt forløb uden unødigt ventetid i forbindelse med udredning, initial behandling og efterforløbet, rehabilitering og palliation, med det formål at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.

Et pakkeforløb er et standardpatientforløb, som beskriver organisation og sundhedsfagligt indhold, kommunikation med patient og pårørende, samt angiver entydig ansvarsplacering og forløbstider.

Hvis du vil vide mere om baggrunden og opbygning af pakkeforløb findes der på Sundhedsstyrelsens hjemmeside en læsevejledning www.sst.dk.

Efterforløbet for kræftpatienter efter den initiale behandling er beskrevet i opfølgingsprogrammet. Det tidligere kapitel vedr. efterforløbet i pakkeforløbene er slettet, da opfølgingsprogrammet erstatter dette kapitel. Det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram er udgivet som en selvstændig publikation, men er en del af det respektive pakkeforløb.

1.2 Generelt om hæmatologiske kræftformer

Der diagnosticeres årligt ca. 2500 nye hæmatologiske kræftsygdomme. Det drejer sig om lymfeknudekræft, myelomatose, akut leukæmi, kronisk leukæmi, myeloproliferative syndromer samt myelodysplastiske syndromer. Bortset fra den akutte lymfatiske leukæmi, som er den hyppigste kræftform hos børn, er alle andre hæmatologiske kræftsygdomme kræftformer, der opstår hos voksne. Nærværende dokument omhandler udelukkende hæmatologiske kræftsygdomme hos voksne.

På afdeling med højt specialiseret funktion er der foretaget en opdeling i fagområder, således at teams bestående af speciallæger og sygeplejersker har specialiseret sig i behandling af henholdsvis lymfekræft, myelomatose, akut leukæmi og kronisk myeloproliferative sygdomme. Det er derfor besluttet at beskrive fire pakkeforløb:

Lymfeknudekræft, kronisk lymfatisk leukæmi (CLL) (ca. 1400 nye patienter/år)

Myelomatose (ca. 300 nye patienter/år)

Akut leukæmi, høj-risiko MDS (ca. 400 nye patienter/år)

Kroniske myeloide sygdomme (ca. 400 nye patienter/år).

Det vurderes, at ca. 75 % af nydiagnosticerede patienter med hæmatologisk kræftsygdom vil kunne følge et pakkeforløb. Af de resterende 25 % vil hovedparten kunne indgå i dele af pakkeforløbet. Det drejer sig typisk om patienter, hvor diagnosen er stillet på en anden afdeling (fx gynækologisk afdeling), eller om patienter, der ikke kan følge hele pakkeforløbet på grund af ko-morbiditet.

For data vedr. overlevelse efter hæmatologiske kræftformer henvises til årsrapporter på Dansk Hæmatologisk Selskabs hjemmeside.

1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer

Myelomatose: Dansk Myelomatose Studie Gruppe har udarbejdet nationale retningslinjer for udredning og behandling af myelomatose og beslægtede plasmacelle sygdomme (www.myeloma.dk).

Nationale anbefalinger vedrørende sygepleje til patienter med myelomatose er systematisk beskrevet af SIMM (sygeplejerske info om myelomatose)-gruppen.

Se under:

<http://www.rigshospitalet.dk/menu/AFDELINGER/Finsencentret/Haematologisk+Klinik/Til+su+ndhedsfaglige/sygepleje/Sygeplejeforskning+og+udvikling/Udviklingsprojekter/SIMM/simm+sygeplejerske+info+om+myelomatose.htm>

1.4 Det multidisciplinære team og forløbskoordination

For de hæmatologiske kræftsygdomme er den primære opgave for MDT-konferencen at sikre fremdriften i alle faser af patientforløbet; medens ansvaret for at de kliniske beslutninger i langt hovedparten af tilfældene tages af hæmatologiske afdelinger. Dog med undtagelse af de efterhånden relativt sjældne tilfælde, hvor der skal gives stråleterapi enten alene eller i kombination med kemoterapi.

MDT for de hæmatologiske kræftformer omfatter generelt hæmatologer, hæmatopatologer, kirurger, patologer, radiologer/nuklearmedicinere, onkologer m.fl. Endvidere deltager sygeplejersker, forløbskoordinatorer, fysioterapeuter, socialrådgivere, psykologer m.fl. efter behov.

For alle pakkeforløbene gælder det at en initial behandling (kemoterapi) som oftest er påbegyndt før MDT-konference. Derfor har det ikke nogen opsættende virkning, at MDT-konferencen kun afholdes 1 gang om måneden.

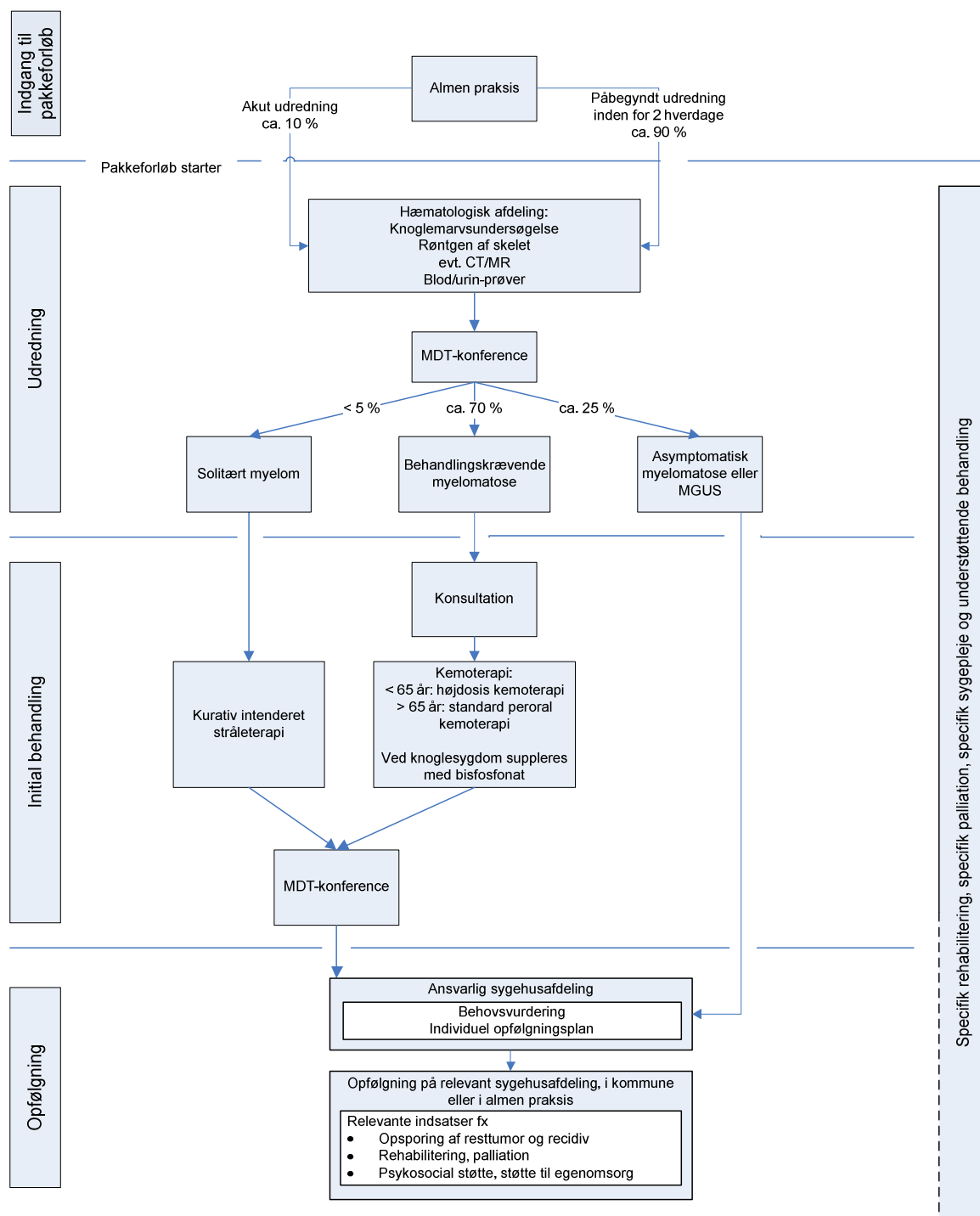
Forløbskoordinationsfunktionen har en central funktion i koordinationen af udredningsforløbene og initial planlægning af behandlingsforløbene. Forløbskoordinationsfunktionen planlægger udredningsforløbene således, at de enkelte undersøgelser i en udredning foregår i den rækkefølge, som giver de mest effektive patientforløb; i forbindelse med almen praksis, internt på sygehuse, overgange mellem sektorer og i forhold til koordination med kommunen.

Myelomatose

MDT omfatter hæmatologer, patologer, radiologer/nuklearmedicinere, cytogenetikere, klinisk biokemikere, evt. stråleterapeuter/onkologer. Øvrige specialer vil jævnlig blive involveret ad hoc, enten ved telefonisk kontakt eller konference. Det kan typisk dreje sig om kæbekirurger (tandsanering), nefrologer (nyresvigt), ortopædkirurger (fractur/truende fractur/medullært tværsnit), neurokirurger (medullært tværsnit), klinisk immunologer (hyperviskositet).

MDT udfærdiger klare aftaler gennem retningslinjer, instrukser mv. for udredning af patienter med mistænkt myelomatose og mistænkte komplikationer hertil. Hæmatolog er leder af MDT. MDT mødes ad hoc til afklaring af principielle spørgsmål og ved behov til planlægning af den endelige behandlingsplan for de enkelte patienter.

1.5 Flowchart - Myelomatose



2 Indgang til pakkeforløb for myelomatose

2.1 Risikogrupper

Myelomatose forekommer oftest hos den ældre del af befolkningen og incidensen er stigende med alderen. Sygdommen kan dog ses fra ca. 30-års alderen. Median alderen ved diagnosen er ca. 70 år. I denne alder er benign osteoporose og degenerative sygdomme i bevægeapparatet hyppigt forekommende, og da myelomatose ofte debuterer med knoglesmerter, er der risiko for, at myelomatose sygdommen overses i starten. Risikoen for at få myelomatose er ikke knyttet til kendte livsstilsfaktorer. De mest betydende risikofaktorer er høj alder og MGUS (monoklonal gammopathi af ukendt betydning).

2.2 Mistanke

Mistanken om myelomatose bør opstå i nedenstående situationer. Der kan være tale om blot én af de nævnte karakteristika, men i mange tilfælde vil patienten opleve en kombination af disse:

- Smerter relateret til knogleskader
- Anæmi
- Øget infektionstilbøjelighed
- Påvirket nyrefunktion
- Symptomer på hypercalcæmi (konfusion, dehydratio, obstipation)

og i sjældnere tilfælde

- Polyneuropati
- Hyperviskositetssymptomer (hovedpine, svimmelhed, påvirket syn, dyspnoe)
- Symptomer på medullært tværsnitssyndrom

2.2.1 Filterfunktion

Ved mistanke om myelomatose bør almen praksis som ved mistanke om andre hæmatologiske sygdomme tage blodprøverne i den "hæmatologiske basispakke". Det bestilles herudover analyse af M-komponent i serum og urin og immunglobuliner:

Med hensyn til biokemiske undersøgelser bestilles således:

Hæmoglobin, hæmatokrit, trombocytter, leukocytaltal, differentialtælling, CRP, Na, K, creatinin, calcium, urat, ALAT, LDH, basisk fosfatase, bilirubin, INR, albumin, IgA, IgG, IgM og M-komponent i serum og urin.

Hvis patienten har knoglesmerter, bestilles røntgenundersøgelse af relevante knogler.

2.3 Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb

Ved påvist

- M-komponent i serum eller urin, eller
- Påvist hypogammaglobulinæmi

I kombination med mindst én af følgende fund uden anden åbenlys årsag:

- Anæmi
- Forhøjet S-kreatinin
- Hypercalcæmi
- Påvist knogledestruktion eller vertebral fractur på knoglerøntgen

er der begrundet mistanke om behandlingskrævende myelomatose, og der sendes henvisning til pakkeforløb.

Ved symptomgivende hypercalcæmi og svær nyresvigt er der indikation for akut indlæggelse hvilket aftales telefonisk.

Ved mistanke om medullært tværsnitssyndrom indlægges patienten akut efter lokale retningslinjer.

Patienter med påvist M-komponent uden ledsagende symptomer eller anførte kriterier kan godt have myelomatose, men der er ikke mistanke om akut behandlingskrævende sygdom. Disse patienter kan henvises til udredning ved hæmatologisk afdeling, men opfylder ikke kriterierne for fremskyndet udredning under pakkeforløb.

2.4 Henvisning til pakkeforløb

Der sendes henvisning til udredning under ”pakkeforløb” på hæmatologisk afdeling på hovedfunktionsniveau med angivelse af begrundet mistanke om myelomatose. Henvisningen skal indeholde oplysning om baggrunden for den begrundede mistanke, herunder svar på filterundersøgelser, og indeholde oplysning om, at patienten er informeret om mistanken om myelomatose (knoglemarvskræft)

Ved symptomgivende hypercalcæmi og svær nyresvigt er der indikation for akut indlæggelse, hvilket aftales telefonisk.

Ved mistanke om medullært tværsnitssyndrom indlægges patienten akut efter lokale retningslinjer.

2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke

Almen praksis træffer beslutning om henvisning til hæmatologisk afdeling ved begrundet mistanke om myelomatose.

Læger fra ikke-hæmatologiske sygehusafdelinger kan tilsvarende træffe beslutning om henvisning til hæmatologisk afdeling ved begrundet mistanke om myelomatose.

2.6 Kommunikation og inddragelse

Ved begrundet mistanke om myelomatose skal almen praksis oplyse patienten om, at der er begrundet mistanke om myelomatose (knoglemarvskræft), at der henvises til pakkeforløb på hæmatologisk afdeling, og at de første undersøgelser vil indebære knoglemarvsundersøgelse og røntgenundersøgelse af skelettet.

Hvis det ikke er almen praksis, der henviser til pakkeforløb, har henvisende læge ansvaret for at informere patienten om ovenstående. Desuden indhentes informeret samtykke fra patienten forud for henvisningen.

2.7 Ansvarlig for henvisning

Almen praksis eller sygehusafdeling er ansvarlig for henvisning til pakkeforløbsudredning ved begrundet mistanke om myelomatose. Henvisningen fremsendes indeholdende informationer, som angivet i pkt 4.3.

2.8 Registrering

AFB04A	<i>Myelomatose: henvisning til pakkeforløb start</i>
---------------	---

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for myelomatose skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for myelomatose modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

2.9 Forløbstid

Forløbstiden er 6 kalenderdage.

Patienten med begrundet mistanke om myelomatose henvises umiddelbart til hæmatologisk afdeling på hovedfunktionsniveau og visiteres af hæmatologisk speciallæge til relevant hæmatologisk pakkeforløb.

Undtagelse er patienter med symptomgivende hypercalcæmi og svær nyresvigt, som indlægges akut efter telefonisk henvendelse eller skriftlig henvisning.

Ved mistanke om medullært tværsnitssyndrom indlægges patienten akut efter lokale retningslinjer.

Tiden anvendes til at håndtere henvisningspapirerne, booke relevante undersøgelser og samtaler.

Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb på 7. kalenderdag.

3 Udredning af myelomatose

3.1 Undersøgelserforløbet

Ved modtagelse af henvisning, som opfylder kriterier for begrundet mistanke om myelomatose, iværksættes diagnostisk udredning:

Tabel 1 Diagnostisk udredning

Blok A	Blok B	Blok C	Blok D
Forundersøgelse Biokemi Knoglemarv	Røntgen af skelet Evt. CT/MR	Patientinformation Svar patologi og røntgen Behandlingsplan	Evt. CT/MR/PET-CT Evt. ortopantomogram og odontologisk vurdering før start af bisfosfonat

Den diagnostiske udredning foretages som beskrevet i de nationale retningslinjer fra Dansk Myelomatose Studie Gruppe. Disse retningslinjer findes på www.myeloma.dk

3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietdeling

Diagnostiske kriterier:

Der anvendes de diagnostiske kriterier anbefalet af "The International Myeloma Working Group" og tilhørende kriterier for MDE ("myeloma defining evnts"), som er afgørende for, om sygdommen er behandlingskrævende (Tabel 2).

Når diagnosen er stillet, er der indikation for start af behandling, hvis ét af MDE-kriterierne er opfyldt:

Tabel 2. MDE-kriterier for behandlingskrævende myelomatose.

Kliniske komplikationer af myelomatose

Blodmangel	Hæmoglobin < 6,2 mmol/L eller fald i Hæmoglobin på >2 mmol/l hos den enkelte patient, eller anden marvinsufficiens, som må tilskrives myelomatose
Nyreinsufficiens	Forhøjet S-kreatinin som tilskrives myelomatose
Knoglesygdom	Osteolytiske destruktions eller knogleskørhed med vertebrale sammenfald. Hvis der er normalt fund ved almindelig røntgenundersøgelse af skelettet, gennemføres MR af columna totalis og bækken eller PET-CT. Hvis der er fokale knoglesmerter uden abnorme fund ved almindelig røntgen, gennemføres fokuseret MR, CT eller PET-CT til afklaring af knogleinvolvering/tumorudbredning
Hypercalcæmi	S-Ca-ion > 1,40 mmol/L eller S-Ca-albuminkorrigeret > 2,75 mmol/L, som tilskrives myelomatose
Hyperviskositet	Symptomatisk, ses oftest ved IgA myelomatose

Hvis der er usikkerhed om, hvorvidt kriterierne er betinget af myelomatose, bør myelomcelle infiltrationsgraden i knoglemarven være > 30 %.

Den diagnostiske udredning og prognostisering gennemføres som beskrevet i de nationale retningslinjer fra Dansk Myelomatose Studie Gruppe. Disse retningslinjer opdateres årligt ved fremkomst af ny evidens. Retningslinjerne kan findes på www.myeloma.dk.

Prognostisering

Myelomatose er prognostisk en heterogen sygdom, og årsagen hertil ligger i de underliggende kromosomforandringer. For at opnå tilstrækkelige informationer er det nødvendigt at gennemføre såvel kromosomundersøgelse som interfase FISH (iFISH), idet de 2 undersøgelser supplerer hinanden.

Udover fundene ved cytogenetik og iFISH beskrives prognosen bedst med det Internationale Staging System (ISS).

Der henvises i øvrigt til retningslinjerne på www.myeloma.dk.

3.3 Kommunikation og inddragelse

I forbindelse med den første lægekontakt på hæmatologisk afdeling informeres patienten grundigt om det planlagte undersøgelsesprogram samt formålet med dette, og der indhentes informeret samtykke.

Information til patienten om den endelige diagnose og behandlingsforslag gives af læge på udredende afdeling. Patienten opfordres til at have en ledsager med ved samtalen.

I forbindelse med den mundtlige information anbefales det, at patienten og dennes pårørende får udleveret skriftlig information om diagnose og behandling. Dansk Hæmatologisk Selskab har udarbejdet patientpjecer til formålet som løbende opdateres på www.hematology.dk. Disse kan downloades og tilpasses lokale forhold.

3.4 Beslutning

Den visiterende læge på hæmatologisk afdeling, træffer på baggrund af de foreliggende oplysninger på visitationstidspunktet beslutning om, hvilket pakkeforløb patienten skal indgå i. Der indhentes informeret samtykke fra patienten.

Ved vurderingen af resultaterne af den diagnostiske udredning er følgende beslutninger essentielle:

- Er de diagnostiske kriterier opfyldt
- Er der behandlingsbehov jf. MDE kriterier (Myeloma Defining Event)

- Skal der foretages supplerende undersøgelser for at afgøre om sygdommen er behandlingskrævende (blok D)
- Valg af behandlingstilbud herunder især, om der skal tilbydes stamcelleunderstøttet behandling. Plan herfor indebærer stamcellehøst før evt. stamcelletoksisk behandling
- Beslutning om patienten skal tilbydes knogleprofylaktisk behandling med bisfosfonat og dermed anbefales odontologisk vurdering og fokussanering inden start (blok D)

3.5 Ansvarlig

Hæmatologisk afdeling er ansvarlig for udredningen samt indhentning af informeret samtykke fra patienten.

3.6 Registrering

AFB04A	Myelomatose: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for myelomatose skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for myelomatose modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

AFB04B	Myelomatose: udredning start, første fremmøde
---------------	--

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

AFB04C1	Myelomatose: beslutning: tilbud om initial behandling
AFB04C1A	Myelomatose: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet
AFB04C2	Myelomatose: beslutning: initial behandling ikke relevant
AFB04C2A	Myelomatose: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB04X1	Myelomatose: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB04X2	Myelomatose: slut, pakkeforløb patientens ønske
----------------	--

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

3.7 Forløbstid

Forløbstiden for udredning er 20 kalenderdage.

Tiden består af:

- Anamnese, objektiv undersøgelse og knoglemarvsprøve
- Billeddiagnostik og analyse af knoglemarvsprøve
- Svarafgivelse
- Evt. CT/MR/PET og evt. ortopantomografi og odontologisk vurdering

Desuden afsættes yderligere tid til

- Vurdering og evt. stabilisering af komorbiditet
- Evt. pause med blodfortyndende medicin inden biopsi

4 Initial behandling af myelomatose

Behandlingen omfatter cytoreduktiv behandling, herunder højdosis kemoterapi med stamcellestøtte, evt. stråleterapi, behandling af og profylakse mod knoglesygdom, anden understøttende behandling samt genoptræning.

Behandlingen gives som beskrevet i retningslinjerne fra Dansk Myelomatose Studie Gruppe. Disse retningslinjer er evidensbaserede og revideres årligt i national konsensus efter gennemgang af nye forskningsresultater. Retningslinjerne findes på www.myeloma.dk.

4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Behandling af solitært plasmacytom

Patienten henvises til kurativt intenderet stråleterapi.

Behandling af symptomgivende/behandlingskrævende myelomatose

Der er ingen etableret kurativ behandling. Der gives systemisk cytoreduktiv behandling indbefattende kemoterapi, binyrebarkhormon og/eller behandling med proteasomhæmmer eller immunmodulerende lægemidler. Behandlingens mål er at opnå symptomfrihed, bedst mulig reduktion af sygdommen og bedst mulig sygdomsfri og samlet overlevelse – med mindst mulig toxicitet til behandlingen.

Behandling af knoglesygdom

Bisfosfonat behandling reducerer smerter og risiko for kompressionsfrakturer. Målet med behandlingen er at sikre bedst mulig bevaret fysisk funktion. Nydiagnostiserede patienter med knoglesygdom tilbydes bisfosfonatbehandling med iv. pamidronat eller zolendronat givet hver 4. uge. Den optimale varighed af bisfosfonatbehandling er ikke klarlagt.

4.2 De hyppigst opståede komplikationer

Både i kontrolfasen og behandlingsfasen er det vigtigt med grundig monitorering med henblik på de hyppigste komplikationer:

- Infektioner
- Blodmangel
- Hypercalcæmi
- Smerter
- Patologiske frakturer
- Tværsnitssyndrom
- Nyreinsufficiens
- Hyperviskositet

Behandling af komplikationerne er grundigt beskrevet i retningslinjen fra Dansk Myelomatose Studie Gruppe (www.myeloma.dk).

De hyppigst opståede komplikationer til sygdommen:

- Infektioner: Som led i sygdommen ses svækket immunforsvar og alvorlige infektioner kan indtræde uden tilstedeværende neutropeni. Knoglemarvspåvirkning med forbigående neutropeni og øget infektionsrisiko (kemoterapi). Infektionerne kræver hurtig iværksættelse af antibiotikabehandling på specialeafdeling. Patienter med myelomatose er immundefekte og skal informeres om straks at kontakte behandlende hæmatologiske afdeling ved feber. Afhængig af den konkrete behandlings- og sygdomssituation kan kontaktlægen/vagthavende læge på den hæmatologiske afdeling vurdere, hvorvidt patienten skal indlægges akut, ses i ambulatorium eller primært vurderes hos almen praksis eller vagtlæge alternativt indlægges på sygehus
- Langvarig evt. vedholdende træthed på grund af anæmi
- Progredierende nyreinsufficiens kan nødvendiggøre dialysebehandling og ændret behandlingsstrategi
- Frakturer med mulig senfølger hertil
- Medullært tværsnitssyndrom med varierende grader af lammelse i ben og påvirket kontrol med vandladning og afføring

Øvrige opståede komplikationer til behandlingen:

- Polyneuropati (proteasomhæmmer og immunmodulerende stoffer)
- Kæbeosteonekrose (bisfosfonater)
- Kvalme og opkastning afhjælpes gennem forebyggende behandling med kvalmestillende stoffer
- Diarre eller andre påvirkninger af tarmfunktionen
- Forbigående hårtab er uundgåeligt ved højdosis kemoterapi
- Begge køns fertilitetsevne påvirkes ved kemoterapi, mest udtalt og oftest permanent ved højdosis kemoterapi med stamcellestøtte. Mænd har mulighed for nedfrysning af sæd forud for begyndelse af kemoterapibehandling; unge kvinder har mulighed for at få udtaget en æggestok med henblik på senere re-implantering. Det vil dog sjældent være aktuelt pga patientalder ved myelomatose
- Kvinder vil oftest gå i overgangsalder som følge af behandling med højdosis kemoterapi med stamcellestøtte
- Begge køn oplever nedsat lyst og evne til seksuelt samvær i en periode.
- Slimhinder kan være tørre og sarte, hvilket delvist kan afhjælpes med gel eller cremer

Behandlingen af nogle af disse komplikationer involverer andre afdelinger: radiologisk afdeling med henblik på diagnostik af tværsnitssyndrom

- Onkologisk afdeling med henblik på stråleterapi ved lokal smerte og truende tværsnitssyndrom
- Rygkirurgisk afdeling med henblik på dekompression ved truende tværsnitssyndrom
- Nefrologisk afdeling med henblik på rådgivning og dialyse ved nyreinsufficiens
- Klinisk-immunologisk afdeling med henblik på plasmaferese ved hyperviskositet

Ansvaret for udredningen og diagnose af komplikationer påhviler hæmatologisk afdeling.

4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Nationale anbefalinger vedrørende sygepleje til patienter med myelomatose er systematisk beskrevet af SIMM (sygeplejerske info om myelomatose)-gruppen.

Se under:

<http://www.rigshospitalet.dk/menu/AFDELINGER/Finsencentret/Haematologisk+Klinik/Til+su+ndhedsfaglige/sygepleje/Sygeplejeforskning+og+udvikling/Udviklingsprojekter/SIMM/simm+sygeplejerske+info+om+myelomatose.htm>

Patienter med myelomatose er i stor risiko for immobilisation grundet deres smerter og afkalkning af knoglerne. Der skal derfor være specifik opmærksomhed på fysisk aktivitet.

Der skal være fokus på opsporing, information og evaluering af neuropati hos patienter med myelomatose. Nyrepåvirkning er en hyppig komplikation til patienter med myelomatose, som skyldes hypercalcæmi, hyperviskositet eller lægemidler. Ved hypercalcæmi observeres patienten for træthed, muskelsvaghed, depression, madlede og til tider dyspepsi og pancreatitis samt observationer for om patienten er ved at udvikle en hypercalcæmisk krise. Ligeledes er det vigtigt, at ambulante patienter informeres om hypercalcæmi og kan reagere på de første symptomer.

Hæmatologiske patienter har dels på grund af deres grundsygdom og dels på grund af behandlingen med kemoterapi en øget tendens til infektioner, fordi dannelsen af knoglemarvens celler er nedsat, hvilket blandt andet resulterer i en nedsat mængde af leukocytter og derved en øget infektions tilbøjelighed. Hos patienter med alvorlige, gentagne infektioner og polyklonal hypogammaglobulinæmi kan behandling med intravenøs eller subcutan immunglobulin mindske risikoen for nye alvorlige infektioner.

Patienter med symptomatisk og/eller transfusionskrævende blodmangel kan profitere af behandling med erythropoietin (EPO). Især patienter med samtidig nyrefunktionspåvirkning vil have effekt af behandling med EPO.

Mange patienter vil have behov for analgetisk behandling ofte kombinationsbehandling indeholdende morfinderivater. Effekten af den givne behandling herunder p.n. medicinering skal løbende vurderes og justeres. Ved valg af opoider skal der tages hensyn til patientens nyrefunktion.

Ved svære rygmerter og immobilitet pga. vertebrale sammenfald kan vertebroplastik/kyphoplastik være en effektiv behandling. Andre smertegivende foci kan behandles effektivt med strålebehandling. Manipulationsbehandling kan indebære risiko for knogleskader og frarådes.

4.4 Specifik rehabilitering og palliation

Rehabilitering

Mange patienter med myelomatose vil som følge af længerevarende eller mere permanente komplikationer til grundsygdommen og/eller behandlingen have behov for fortsat rehabilitering. Individuelle genoptræningsplaner lægges i henhold til lokale retningslinjer.

Myelomatosepatienters særlige behov vil ofte ses i forbindelse med:

- Fracturer og senfølger heraf
- Medullært tværsnitssyndrom og senfølger heraf
- Nerveskader som led i rodkompressioner
- Polyneuropati som komplikation til sygdom (M-komponent associeret eller amyloidose) eller behandling (proteasomhæmmer, thalidomid)
- Fysisk funktionstab efter svære infektioner med langvarigt sengeleje
- Påvirket ernæringstilstand efter højdosis kemoterapi med stamcellestøtte.
- Psykiske belastninger som følge af diagnose og behandling

Mange patienter med myelomatose har osteopeni, vertebrale sammenfald og osteolytiske forandringer, der giver anledning til smerter og funktionsnedsættelse. Allerede på diagnosetidspunktet tilbydes patienten instruktion af fysioterapeut i bevægelses- og løfteteknik og behovet for tidlig rehabilitering afdækkes.

Genoptræning indbefatter dynamisk træning og gymnastik og kan desuden inkludere bevægelsestræning i varmtvandsbassin. Denne genoptræning vil oftest foregå i kommunalt regi.

Enkelte patienter, som er invalideret af tværsnitssyndrom og anden nervepåvirkning, kan have behov for mere specialiseret neurorehabilitering.

Palliation

Nationale anbefalinger vedrørende palliation til patienter med myelomatose er systematisk beskrevet af SIMM (sygeplejerske info om myelomatose)-gruppen. Se hjemmeside under pkt. 3.2.

Myelomatose er ofte forbundet med en række komplikationer, som nødvendiggør nøje fokus på optimal symptomlindring. Herudover kan der være behov for lindring af følger til behandling. Det drejer sig i særlig grad om:

- Lindring af smerter fra knoglebrud og knogledestruktioner
- Lindring af neuropatiske smerter m.m.

Da myelomatose er en kronisk forløbende kræftsygdom vil en stor gruppe af patienterne på et tidspunkt ikke være kandidater til yderligere kurativ behandling enten på grund af behandlingsrefraktæritet eller komorbiditet. Palliativ behandling kan omfatte: Smertelindrende behandling, prednisolon og/eller stråleterapi.

Når behandlingen af den hæmatologiske patient skifter fra kurativ til palliativ er det væsentligt at sikre at patienten i den sygdomsfase, hvor sygdomsrettet behandling er udsigtsløs, modtager

en palliativ behandling, som er værdig, respektfuld og empatisk, og giver optimal symptomlindring at pårørende til patienten inddrages i det palliative forløb på en værdig og respektfuld måde under hensyntagen til patient og pårørendes ønsker.

Mange hæmatologiske patienter dør på sygehuset som følge af, at overgangen fra sygdomsreducerende til palliativ behandling ofte indtræder relativt sent i sygdomsforløbet. Det er derfor relevant at se på kommunikationen i relationen mellem patient og de sundhedsprofessionelle i henhold til dette.

4.5 Kommunikation og inddragelse

Kommunikation med patienten vil foregå løbende, men primært når undersøgelsesresultater foreligger, og vil være tilpasset den enkelte patients behov og ønsker. Når de diagnostiske og prognostiske undersøgelser er gennemført, og svar foreligger, tilbydes en informationssamtale ved kontaktlæge og evt. sygeplejerske, hvor afdelingen opfordrer til, at pårørende også deltager.

Patientens samlede symptomkompleks afdækkes løbende gennem samtaler, og patient og pårørende informeres løbende om mulige tiltag til at afhjælpe gener til diagnose og behandling. Tilbuddene tilpasses den enkelte patients behov og ønsker. Type, forventet virkning og mulige bivirkninger til rehabilitering og/eller palliationsindsatser oplyses.

Patienten informeres desuden ved samtalen om det beslutningsgrundlag, der foreligger fra MDT-konferencen. Ved samtalen gives en udførlig information om detaljerne i behandlingen og det videre forløb, herunder protokoldeltagelse, angivelse af formodet varighed samt bivirkninger ved behandling. Endvidere lægges vægt på patientens egenomsorg og evt. egenbehandling. Der indhentes informeret samtykke.

I forbindelse med den mundtlige information anbefales det, at patienten og dennes pårørende får udleveret skriftlig information om diagnose og behandling. Dansk Hæmatologisk Selskab har udarbejdet patientpjecer til formålet som løbende opdateres på www.hematology.dk. Disse kan downloades og tilpasses lokale forhold.

4.6 Beslutning

Beslutningen om tilbud af behandling træffes af den behandlende afdeling. Der indhentes informeret samtykke til den samlede behandlingsplan. Beslutning om ændring af behandlingsforløbet foretages løbende på baggrund af respons og komplikationer til sygdom og behandling.

Beslutning om specifik rehabilitering og/eller palliation træffes af den behandlende afdeling, som også varetager den løbende vurdering og eventuelt nødvendige justeringer af rehabiliterings- og/eller palliationsindsatsen. MDT inddrages ved behov.

4.7 Ansvarlig

I behandlingsforløbet er det den behandlende hæmatologiske afdeling, der er ansvarlig for forløbet og har et løbende ansvar for vurdering af behov og koordination af den specifikke rehabilitering og/eller den specifikke palliative indsats.

4.8 Registrering

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

AFB04F1	<i>Myelomatose: initial behandling start, kirurgisk</i>
AFB04F2	<i>Myelomatose: initial behandling start, medicinsk</i>
AFB04F3	<i>Myelomatose: initial behandling start, strålebehandling</i>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal foretages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for myelomatose. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB04X1	<i>Myelomatose: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB04X2	<i>Myelomatose: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

4.9 Forløbstid

Den tidsmæssige tilrettelæggelse sker på baggrund af en lægefaglig vurdering af patientens tilstand.

5 Oversigtsskema

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afd.
Indgang til pakkeforløb			
Beslutning: Almen praksis finder <i>begrundet mistanke</i> om myelomatose	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes til hæmatologisk afdeling ▪ Henvisning telefoneres ved behov for akut indlæggelse 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Begrundet mistanke om kræft ▪ Videre forløb 	Almen praksis
Udredning			
Visitation til pakkeforløb: Diagnostik af myelomatose	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: forundersøgelse 	Indkaldelse: forundersøgelse	Hæmatologisk afdeling
Forundersøgelse <ul style="list-style-type: none"> ▪ Knoglemarvsundersøgelse ▪ Røntgen af skelet ▪ Evt. CT/MR 	Forsendelse af materiale til patologiafdeling	Videre forløb	Hæmatologisk afdeling /Radiologisk afdeling
Logisvar	Svar sendes til hæmatolog		Patologiafdeling
Beslutning: Plan for behandling <ul style="list-style-type: none"> ▪ ved solitært myelom; stråleterapi ▪ ved behandlingskrævende myelomatose; standard eller højdosis kemoterapi, +/-bisfosfonat 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: stråleterapi ▪ Booking: standard eller højdosis kemoterapi, bisfosfonat ▪ Booking: konsultation 	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference
Initial behandling			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarsamtale ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke 	Hæmatologisk afdeling
Standard eller højdosis kemoterapi		Videre forløb	Hæmatologisk afdeling /Onkologisk afdeling
Bisfosfonat			
Stråleterapi			
Beslutning: Plan for kontrol	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: kontrol og klinisk undersøgelse ▪ Booking: konsultation 	Indkaldelse: konsultation	MDT-konference

Efterforløbet			
Anamnese og klinisk undersøgelse hver 3 måned, knoglemarvsundersøgelse efter behov Månedlig infusion af bisfosfonat		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svartale ▪ Videre forløb 	Hæmatologisk afdeling
Kontrol			Hæmatologisk afdeling

6 Forløbstider

Forløbstider (se også pkt. 1.3.1)

Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	6 kalenderdage
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning	20 kalenderdage
Forløbstiderne efter den initiale behandling, bortset fra forløbstiden vedrørende henvisning, er individuelle og kan derfor ikke angives som standard forløbstid.	

7 Registrering myelomatoser

7.1 Pakkeforløb start

AFB04A	Myelomatose: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for myelomatose skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for myelomatose modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

7.2 Udredning start

AFB04B	Myelomatose: udredning start, første fremmøde
---------------	--

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

7.3 Beslutning vedrørende initial behandling

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

AFB04C1	<i>Myelomatose: beslutning: tilbud om initial behandling</i>
AFB04C1A	<i>Myelomatose: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</i>
AFB04C2	<i>Myelomatose: beslutning: initial behandling ikke relevant</i>
AFB04C2A	<i>Myelomatose: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</i>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

7.4 Behandling start

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

AFB04F1	<i>Myelomatose: initial behandling start, kirurgisk</i>
AFB04F2	<i>Myelomatose: initial behandling start, medicinsk</i>
AFB04F3	<i>Myelomatose: initial behandling start, strålebehandling</i>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal foretages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for myelomatose. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

7.5 Pakkeforløb slut

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB04X1	<i>Myelomatose: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB04X2	<i>Myelomatose: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.