



SUNDHEDSSTYRELSEN

Pakkeforløb for akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom

2016

Pakkeforløb for akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom

© 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, leukæmi, fremskreden myelodysplastisk syndrom, MDS

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 3.1

Versionsdato: 01.09.2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 2016.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-407-2

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	4
1 Introduktion til pakkeforløb for Akut leukæmi og fremskreden MDS	6
1.1 Generelt om pakkeforløb	6
1.2 Generelt om hæmatologiske kræftformer	6
1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer	7
1.4 Det multidisciplinære team og forløbskoordination	7
1.5 Flowchart – Akut leukæmi og fremskredent MDS	8
2 Indgang til pakkeforløb for akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom	9
2.1 Risikogrupper	9
2.2 Mistanke	9
2.2.1 Filterfunktion	9
2.3 Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb	9
2.4 Henvisning til pakkeforløb	10
2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke	10
2.6 Kommunikation og inddragelse	10
2.7 Ansvarlig for henvisning	10
2.8 Registrering	10
2.9 Forløbstid	11
3 Udredning af akut leukæmi og fremskreden MDS	12
3.1 Undersøgelsesforløbet	12
3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietopdeling	13
3.3 Kommunikation og inddragelse	13
3.4 Beslutning	13
3.5 Ansvarlig	14
3.6 Registrering	14
3.7 Forløbstid	15
4 Initial behandling af akut leukæmi og fremskreden MDS	16
4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb	16
4.2 De hyppigst opståede komplikationer	19
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	22
4.8 Registrering	22
4.9 Forløbstid	23
5 Oversigtsskema akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom	24
6 Forløbstider	26
7 Registrering akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS)	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	29

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, Direktør 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 Selskab
Overlæge Jan Nørgaard	Udpeget af Dansk Hæmatologisk Selskab Hæmatologisk afd. R, Aarhus Sygehus
Ledende overlæge Bjarne Anker Jensen	Udpeget af DMCG under Dansk Hæmatologisk Selskab

	Herlev Hospital
Udviklingssygeplejerske Ditte Navndrup Therkildsen	Udpeget af Dansk Sygepleje selskab Hæmatologisk afdeling OUH
Overlæge Niels Abildgaard	Udpeget af Dansk Myelomatose Studie Gruppe Hæmatologisk afdeling, OUH

1 Introduktion til pakkeforløb for Akut leukæmi og fremskreden MDS

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 ny 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

Akut leukæmi: Behandles på hæmatologisk afdeling med højt specialiseret funktion som følger internationale protokoller. Derudover er der etableret et nordisk samarbejde med udarbejdelse af opdaterede guidelines for behandling af fremskreden MDS (www.nordicmds.org). Der er udarbejdet nationale danske retningslinjer (www.leukemia.dk).

De kronisk myeloide sygdomme: Dansk Studiegruppe Kroniske Myeloide Sygdomme har udarbejdet landsdækkende kliniske retningslinjer, som følger guidelines udarbejdet af the Nordic Myeloproliferative Disease Group: "Guidelines for the diagnosis and treatment of patients with polycytemia vera, essential thrombocythæmia and idiopathic myelofibrosis" samt nordiske guidelines for behandling af ikke fremskreden MDS (www.nordicmds.org).

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.

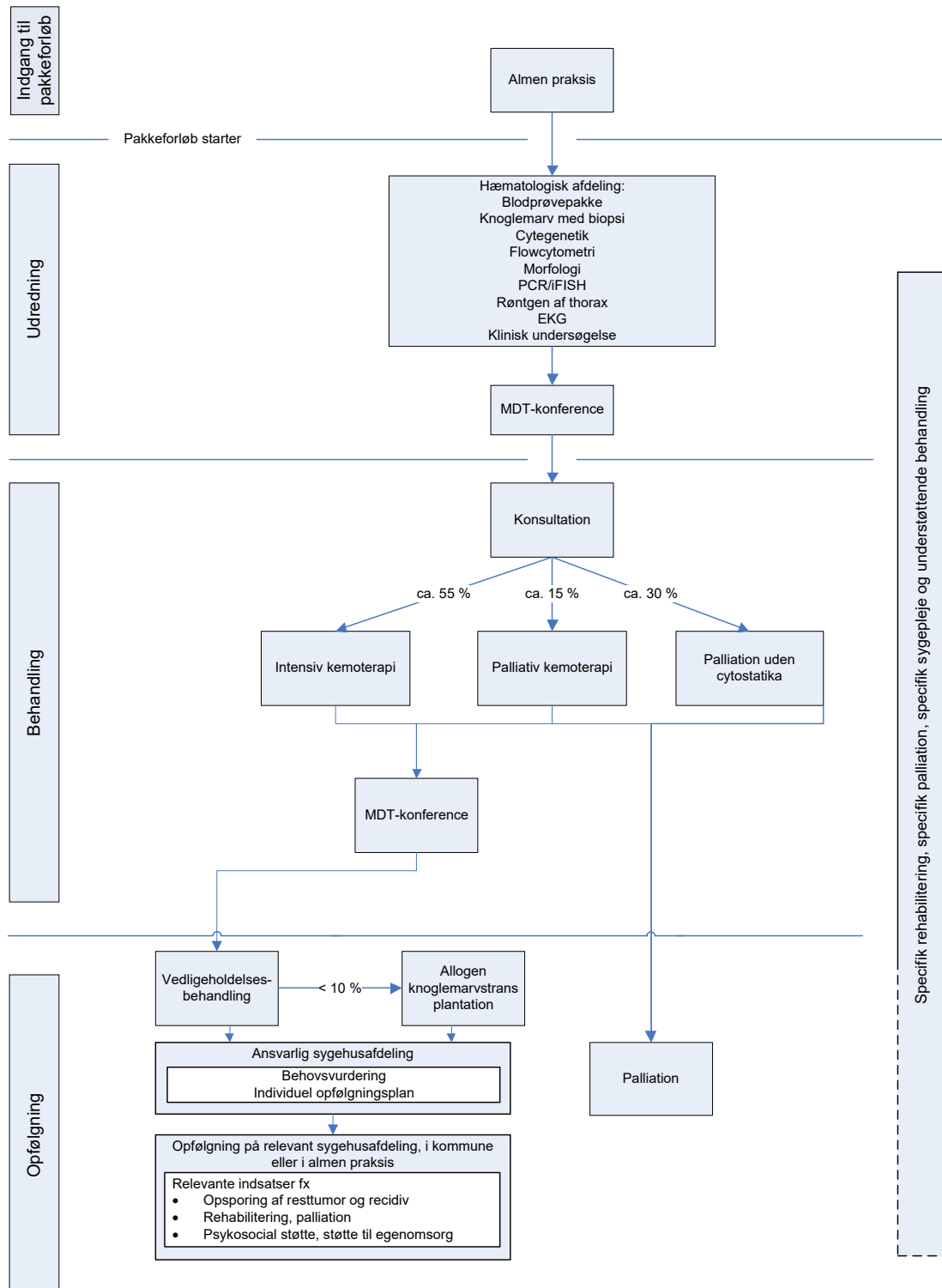
Forløbskoordinationsfunktionen har en central funktion i koordinationen af udredningsforløbene og initial planlægning af behandlingsforløbene. Forløbskoordinationsfunktionen planlægger udredningsforløbene således, at de enkelte undersøgelser i en udredning foregår i den rækkefølge, som giver de mest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

Akut leukæmi og de myeloide sygdomme

MDT omfatter: Patologer, radiologer, hæmatologer, cytogenetik, Klinisk kemi.

MDT-konferencen afholdes mindst 1 gang månedligt, men i øvrigt efter behov. Ved mistanke om akut leukæmi anmodes patologerne om akut svar. Ud fra den endelige diagnose (subtype) fastlagt af patologerne er det hæmatologer, som træffer beslutning om den endelige behandlingsstrategi.

1.5 Flowchart – Akut leukæmi og fremskredent MDS



2 Indgang til pakkeforløb for akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom

Akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom (MDS) diagnosticeres med ca. 380 nye tilfælde per år i Danmark. Der er tale om særdeles aggressive sygdomme, som i mange tilfælde ubehandlet er dødeligt forløbende i løbet af dage til uger. Disse kræver derfor akut henvisning og meget hurtig diagnostik.

2.1 Risikogrupper

De kroniske myeloide sygdomme har et forløb med risiko for udvikling af akut leukæmi, hvilket specielt ses ved fremskreden MDS, som her defineres ved > 10 % myeloblaster i knoglemarven. Disse højrisiko patienter kan ofte defineres på diagnosetidspunktet efter gennemført knoglemarvsanalyse inkluderende kromosomundersøgelse. I pakkeforløbssammenhæng hører fremskreden MDS hjemme sammen med akut leukæmi, idet de behandlingsmæssigt i vid udstrækning håndteres som patienter med akut leukæmi.

2.2 Mistanke

Mistanken om akut leukæmi eller fremskreden MDS opstår ofte på baggrund af generelle symptomer som følge af abnorm knoglemarvsfunktion.

Følgende symptomer giver mistanke om akut leukæmi eller fremskreden MDS enten alene eller i kombination:

- Øget infektionstilbøjelighed
- Vedvarende feber af ukendt årsag
- Blødningstendens fra hud og/eller slimhinder
- Utilsigtet vægttab og/eller nattesved
- Anæmisymptomer
- Knoglesmerter

2.2.1 Filterfunktion

Ved mistanke om akut leukæmi eller fremskreden MDS bør almen praksis tage blodprøverne fremskyndet i henhold til den hæmatologiske basispakke:

Hæmoglobin, hæmatokrit, trombocytter, leukocytal, differentialetælling, CRP, Na, K, creatinin, calcium, urat, ALAT, LDH, basisk fosfatase, bilirubin, INR, albumin.

2.3 Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb

Akut leukæmi og fremskreden MDS:

Begrundet mistanke opstår ved mindst en af følgende:

- Uforklaret forhøjet leukocytaltal med forekomst af blaster i perifert blod
- Blaster i perifert blod uanset leukocytaltal
- Bi- og/eller pancytopeni (anæmi, trombocytopeni, neutropeni/leukopeni uden holdpunkt for mangeltilstand (cobalamin, folinsyre, jern)) Opmærksomheden henledes på at nogle etniciteter har lavere neutrofilocytaltal end kaukasere

2.4 Henvisning til pakkeforløb

Ved begrundet mistanke om akut leukæmi eller fremskreden MDS henviser almen praksis patienten til pakkeforløb på hæmatologisk afdeling. Vagthavende hæmatolog kontaktes **telefonisk** mhp. akut indlæggelse.

Visiterende læge på hæmatologisk afdeling afgør ud fra sygehistorie og svar på blodprøver taget via egen læge, om patienten skal udredes i henhold til pakkeforløb for Akut leukæmi eller fremskredent myelodysplastisk syndrom.

2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke

Ved begrundet mistanke om akut leukæmi eller fremskredent myelodysplastisk syndrom beslutter almen praksis at henvise patienten til pakkeforløb på hæmatologisk afdeling.

2.6 Kommunikation og inddragelse

Ved begrundet mistanke om akut leukæmi eller fremskredent myelodysplastisk syndrom skal almen praksis oplyse patienten om, at der er begrundet mistanke om kræft og, at der henvises til pakkeforløb på hæmatologisk afdeling, herunder at første trin i pakkeforløbet er en knoglemarvsundersøgelse og at svaret på knoglemarvsundersøgelsen, gives på den hæmatologiske afdeling.

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

2.7 Ansvarlig for henvisning

Ved begrundet mistanke om kronisk myeloid sygdom eller leukæmi er almen praksis ansvarlig for at henvise til pakkeforløb på hæmatologisk afdeling.

2.8 Registrering

AFB05A	<i>Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): henvisning til pakkeforløb start</i>
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS) skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS) 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

Akut leukæmi og fremskreden MDS

Forløbstiden er 2 kalenderdage.

Patienten med begrundet mistanke om hæmatologisk kræftsygdom henvises umiddelbart til hæmatologisk afdeling. Inden for 1 dag visiteres patienten af hæmatologisk speciallæge til relevant hæmatologisk pakkeforløb.

Patienter, hvortil der haves kurativt behandlingstilbud visiteres til pakkeforløb for akut leukæmi, indkaldes akut på henvisningsdagen og ses senest inden for 2 døgn.

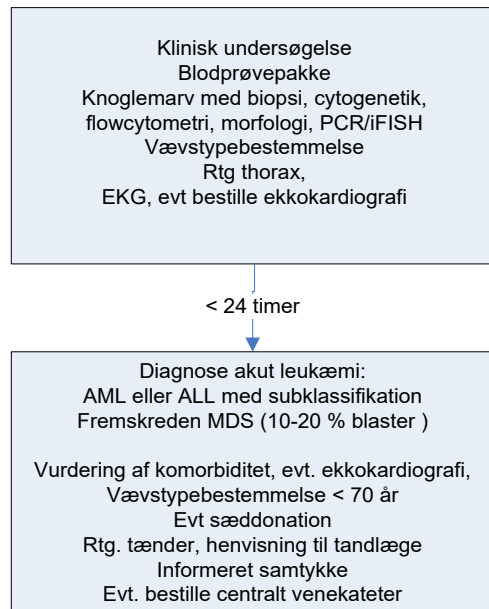
3 Udredning af akut leukæmi og fremskreden MDS

Stadieinddeling har ingen væsentlig selvstændig betydning for iværksættelse af initial behandling. Ved diagnosticering af ekstramedullær sygdomsinvolvering gives i visse tilfælde supplerende behandling. Subklassificering af sygdommene på baggrund af specielt cytogenetiske forhold er central, idet både den akutte og den langsigtede behandling er afhængig heraf.

3.1 Undersøgelserforløbet

Akut leukæmi:

Undersøgelserprogrammet ved begrundet mistanke om akut leukæmi bør tilrettelægges, så det kan afvikles inden for 24 timer for hovedparten af patienterne, idet akut leukæmi er en reelt akut behandlingskrævende tilstand. Derfor tilrettelægges et omfattende udredningsforløb allerede første dag, således at der med stor sikkerhed opnås de nødvendige oplysninger inden for 24 timer (evt tilføjes MUGA, Ekko-kardiografi og lungefunktionsundersøgelse ved undersøgelse af comorbiditet, se nedenfor).



Blodprøvepakke

Hæmatologiske kvantiteter

Udvidede væsketal (inklusive se-urat)

- Levertal (inklusive LDH)
- DIC-parametre
- Materiale til efterfølgende vævstypebestemmelse hos transplantationskandidater

Knoglemarvsundersøgelse

- Morfologisk vurdering
- Immunfænotypebestemmelse
- Cytogenetisk analyse
- Evt. PCR/iFISH/Array- analyser

Fremskreden MDS: Undersøglesprogrammet indbefatter:

- Klinisk undersøgelse
- Blodprøver
- Knoglemarvsundersøgelse med morfologi, immunfænotypebestemmelse og cytogenetik
- Røntgen af thorax og ultralydscanning af abdomen

3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling

Knoglemarvsundersøgelse er helt central i det diagnostiske udredningsprogram. Knoglemarvsundersøgelsen bør inden for de første 24 timer give afklaring af diagnosen. Svaret muliggør klassifikation af sygdommene som henholdsvis AML (specielt promyelocyt leukæmi skal identificeres hurtigt), ALL eller MDS.

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, herunder risici og bivirkninger 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. Når diagnosen og subklassifikation er fastlagt, informeres patienten om diagnosen og sygdommens prognose.

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

Beslutning om behandling tages på hæmatologisk afdeling evt. i samråd med MDT. Ved akut leukæmi kan en behandlingsbeslutning ikke afvente MDT -konferencen.

Når henvisningen er modtaget vedr. akut leukæmi, er der ingen faglig begrundelse for ventetid, før iværksættelse af undersøgelsesprogram. Patienten bør derfor tilbydes et akut undersøgelsesprogram, hvor diagnose og nødvendig subklassifikation med henblik på primærbehandling afklares inden for 24 timer. Det betyder, at der skal være svar på:

- Morfologisk undersøgelse af udstrygningspræparater fra blod og knoglemarv
- Immunfænotypebestemmelse
- Evt. PCR/iFISH

3.5 Ansvarlig

Akut leukæmi: Hæmatologisk afdeling har ansvaret for at undersøgelsesresultaterne fra MDT-konferencen samles, og at der tages de ovennævnte kliniske beslutninger.

3.6 Registrering

AFB05A	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS) skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS) 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 eksternt part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

AFB05B	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): 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:

AFB05C1	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): beslutning: tilbud om initial behandling
----------------	--

AFB05C1A	<i>Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</i>
AFB05C2	<i>Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): beslutning: initial behandling ikke relevant</i>
AFB05C2A	<i>Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): 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.

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

AFB05X1	<i>Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB05X2	<i>Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	--

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

3.7 Forløbstid

Forløbstiden for udredning er 4 kalenderdage for den diagnostisk ukomplicerede patient.

Tiden består af:

- Anamnese, objektiv undersøgelse og knoglemarvsprøve
- Billeddiagnostik og analyse af knoglemarvsprøve
- Svarafgivelse

Desuden kan ved behov afsættes tid til

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

Udredningsfasen på hæmatologisk afdeling skal være så kortvarig som mulig, idet selv få dages forsinkelse kan reducere mulighederne for helbredelse på længere sigt.

4 Initial behandling af akut leukæmi og fremskreden MDS

4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Der er overordnet to hovedgrupper inden for akut leukæmi:

- AML
- ALL

AML (Akut Myeloid Leukæmi)

Klassifikation af AML sker efter WHO (2008) klassifikation, som tilstræber at inkorporere nyeste viden vedrørende genetiske og kliniske kendetegn, som har prognostisk og behandlingsmæssig relevans.

Behandlingsregimer bør være tilstrækkeligt intensive til, at der kan opnås komplet remission (CR), idet partiel remission (PR) ikke bevirker væsentlige forbedrede overlevelsesmuligheder. Efter intensiv remissions-induktionsbehandling opnår 60-80 % af voksne med AML således CR, og ca. 25 % er i live efter 3 år.

Succesfuld behandling af AML kræver systemisk intravenøs og intensiv kombinationskemoterapi.

Behandlingen omfatter

1. Induktion for at opnå CR
2. Konsolidering for at fastholde CR
3. Hos højrisikopatienter evt. alloge stamcelletransplantation

Da myelodyspression er en konsekvens af såvel leukæmi som kemoterapi kræves omhyggelig overvågning af patienterne. Behandlingen bør derfor foregå på afdelinger, der har kendskab og beredskab til behandling af komplikationerne.

Protokollerede behandlinger

Alle patienter skal vurderes med henblik på inklusion i protokoller. Så snart som muligt skal patienterne informeres om de behandlingstilbud, der tilbydes i form af nationale og internationale protokoller.

Ikke-protokollerede behandlinger

De fleste patienter tilbydes protokolleret behandling. Undtaget er patienter, der ikke ønsker protokolleret behandling, eller som har alvorlige konkurrerende sygdomme (nedsat performance score, PS).

Behandlingsregimet kan som ved protokolleret behandling modificeres betinget af cytogenetik og behandlingsrespons efter induktionsbehandling.

Induktionsbehandling

Selvom der konstateres CR, vil hovedparten af patienterne have rest-leukæmi. Det er derfor indiceret at give konsoliderende behandling, hvis sigtet er helbredelse.

Konsoliderende behandling

De forskellige regimer, som omfatter kemoterapi, immunterapi, og allogene stamcelletransplantation m.v., har hver især fordele og ulemper, og behandlingsvalget er fortsat under afklaring. Det er derfor yderst vigtigt, at disse spørgsmål afklares ved deltagelse i de protokollerede behandlinger, som det foregår i øjeblikket.

I de fleste tilfælde anvendes yderligere mindst 2 intensive behandlinger og oftest med andre kemoterapeutika og/eller i andre doseringer end ved induktionsbehandlingen.

Behandling af promyelocyt leukæmi (AML M3):

Akut promyelocyt leukæmi (APL) er en sjælden kræftform med en generelt god prognose. Patienterne er ofte kritisk syge ved debut på grund af koagulopati. Patienterne behandles med induktionsbehandling i form af peroralt indgivet all-trans-retinoinsyre (ATRA), hvilket udløser en hurtig uddifferentiering af kræftcellerne, hvilket sammen med antracyclin-kemoterapi i langt de fleste tilfælde inducerer komplet remission.

Den konsoliderende og videre behandling gives, når der er opnået komplet remission. Når perifer blodværdier viser tilfredsstillende regeneration gentages induktionskuren. Efter fornyet tilfredsstillende regeneration gives vanligt yderligere kemoterapi.

Efter 2 år gives typisk vedligeholdelsesbehandling i form af kontinuerlig PuriNethol + Methotrexat ugentligt + ATRA i 2 uger hver 3. måned

APL patienten tilbydes protokolleret behandling jf ovenstående

Allogene knoglemarvstransplantation ved AML

Myeloablative allogene KMT

Intensiv kemoterapi er ikke altid i stand til at helbrede akut leukæmi. Derfor kan supplerende behandling med stamcelletransplantation enten som autolog (det vil sige egnede stamcelle) eller allogene med stamceller fra vævstypeidentisk familiedonor eller ubeslægtet donor (MUD).

Non – myeloablative knoglemarvstransplantation

Hos patienter, der ikke opfylder kriterierne for myeloablative KMT på grund af alder eller komorbiditet, kan non-myeloablative (RIC, minitransplantation) være indiceret (alder < 70 år).

Dansk Hæmatologisk Selskabs transplantationsudvalg og

Transplantationsudvalg har udarbejdet retningslinjer for, hvornår knoglemarvstransplantation skal tilrådes. Disse retningslinjer revideres jævnligt www.herematology.dk

ALL (Akut Lymfatisk Leukæmi)

ALL udgør ca. 20 % af tilfældene af voksne med akut leukæmi og inddeles på baggrund af cytomorfologi og immunfænotype. Ca. 20 % af ALL tilfældene er af T-celle oprindelse og 80 % fra B-cellelinien (langt overvejende præ-B celle undertype, få % af pro-B og moden B celle undertype).

Prognostiske faktorer ved ALL

Kliniske, biologiske, immunfænotypiske og cytogenetiske faktorer er af væsentlig prognostisk betydning for CR-rater, remissionsvarighed og overlevelse. Tilstedeværelse/fravær af Philadel-

phiakromosom, Ph+, (t(9;22)) har afgørende prognostisk betydning. T-ALL har en lidt bedre prognose end B-linie ALL. CNS-aftektion ved sygdomsdebut medfører ikke nedsatte remissionsrater og hindrer ikke langtids-sygdomsfri-overlevelse ved såvel konventionel kemoterapi som ved allogen stamcelletransplantation (SCT).

ALL behandling

Denne består af: remissions-induktion, intensifikation/konsolidering og CNS-profylakse samt en vedligeholdelsesfase. De fleste publicerede studier har vist CR-rater mellem 75 og 90 % og total overlevelse på mellem 25 og 40 %. Pædiatriske tilfælde af ALL har markant bedre prognose, hvilket aktuelt vil sige omkring 90 % chance for langtidsoverlevelse.

Vedligeholdelsesbehandling strækker sig typisk over mange måneder (2 år) og omfatter perorale kemoterapeutika som methotrexat og 6-merkaptopurin.

Unge voksne (<45 år) bør behandles i henhold til pædiatriske behandlingsprotokoller (Nordske, aktuelt NOPHO 2008 protokol, se pakkeforløb for kræft hos børn). Ved Ph+ ALL bør tyrosinkinaseinhibitorer inkluderes i behandlingen (imatinib, nilotinib eller dasatinib).

Allogen stamcelletransplantation ved ALL

Indikationer for allogen stamcelletransplantation (søskende- eller registerdonor) ved ALL findes på Dansk Hæmatologisk Selskabs hjemmeside (www.hematology.dk). Rekommandationerne opdateres løbende.

Højrisikopatienter bør jævnfør ovennævnte rekommandationer transplanteres i 1. CR (komplet remission). Patienter i standardrisiko transplanteres ikke i 1. CR.

Fremskreden MDS

Standardbehandlingen er azacitidin. Patienter kan tilbydes behandling i NCRI AML-protokollerne på lige fod med AML patienter. Yngre patienter med egnet donor henvises til allogen SCT. Enkelte yngre patienter med fremskreden MDS og normal cytogenetik vil kunne helbredes med AML lignende kemoterapi.

AML og fremskreden MDS

Langt hovedparten af patienter, der behandles med intensiv kemoterapi, overgår efter afsluttet forløbet med kemoterapi til behandlingsfri observation og kontrol og modtager således ikke yderligere behandling.

Azacitidin gives til fremskreden MDS indtil sygdomsprogression. Man kan vælge at pausere behandlingen ved indtrådt komplet remission.

ALL

Vedligeholdelsesbehandling er en integreret del af den kemoterapeutiske behandlingsstrategi, strækker sig typisk over år (2 år) og omfatter perorale kemoterapeutika såsom methotrexat og 6-merkaptopurin.

4.2 De hyppigst opståede komplikationer

Akut leukæmi:

De hyppigst opståede komplikationer afhænger af intensiteten af den kemoterapi, der gives. Bivirkningerne vil i de fleste tilfælde være forbigående, men kan medføre varige skader. Jo mere intensivt et regime der anvendes, desto værre er bivirkninger og komplikationer:

- Knoglemarvspåvirkning med forbigående cytopeni og øget infektionsrisiko. Infektionerne kræver hurtig iværksættelse af antibiotikabehandling på specialeafdeling. I tilfælde af septisk chok kan intensiv terapi og observation være nødvendig
- Begge køns fertilitet påvirkes af de fleste kemoterapi-regimer, evt. forbigående. Mænd har mulighed for nedfrysning af sæd forud for begyndelse af kemoterapibehandling. Yngre kvinder har mulighed for at få udtaget en æggestok med henblik på senere re-implantation. Re-implantation af æggestokvæv indebærer risiko for implantation af vitale kræftceller og må for nuværende betragtes som eksperimentel. Begge køn oplever nedsat lyst og evne til seksuelt samvær i en periode
- Kvinder kan under kurene få uregelmæssige menstruationer, som behandles med hormontilskud og desuden risikere at gå i overgangsalder som følge af behandlingen
- Derudover inducerer A vitamin behandling (ATRA) hos ca. 25 % af AML M3 patienterne "capillary leak syndrome" karakteriseret ved dyspnø, vægtstigning og febrilia. Pseudotumor cerebri kendetegnes ved udtalt hovedpine og skyldes øget intrakranielt tryk. Begge tilstande behandles med Dexamethason i.v. ATRA-behandlingen bør så vidt muligt fortsætte

Knoglemarvspåvirkning

De resterende raske knoglemarvsceller vil forbigående blive svært påvirket af kemoterapi. Man vil således kunne forvente forværring af de symptomer, som leukæmien primært forårsager i form af anæmisymptomer, blødningstilbøjelighed og infektionsrisiko. De to førstnævnte tilstande kan i de fleste tilfælde afhjælpes med transfusioner, medens alvorlige ofte livstruende infektioner med såvel bakterier som svamp og vira kræver hurtig iværksættelse af bredspektret intravenøs antibiotikabehandling på specialafdeling og evt. kolonistimulerende faktorer såsom G-CSF. Ligeledes kan cytostatika medføre toksisk effekt på nervesystemet, nyrer, hjerte, lunger m.v.

Med henblik på at forhindre alvorlige bakterielle infektioner kan der i cytopeniperioder anvendes profylaktisk antibiotisk behandling

Mund og svælg-problemer

Nogle patienter kan blive generet af smerter i mund og svælg (mucositis), hvilket specielt ses ved APL, når ATRA kombineres med kemoterapi og ved højdosis methotrexat-behandling af ALL.

Fremskreden MDS og azacitidine:

Forværring af eksisterende cytopenier med øget symptomatologi og transfusionsbehov. Medicinen gives subkutan og kan medføre injektionsrelaterede irritation med rødme, varme, hævelse og ømhed.

De hyppigste komplikationer til vedligeholdelsesbehandlingen er leverpåvirkning og/eller knoglemarvspåvirkning med mono- bi- eller pancytopeni til følge. Håndtering heraf vil oftest indebære dosisreduktion af medikamina og/eller pausering af disse i kortere eller længere tid.

4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Øget infektionstilbøjelighed, anæmi og trombocytopeni

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 leucocytter og derved en øget infektions tilbøjelighed. Det er afgørende, at der observeres for anæmi, blødning og infektioner, samt sikre at patient og pårørende er informeret om og udviser forståelse for forholdsreglerne i forbindelse med svækket immunforsvar, således at de kan handle/reagere adækvat på symptomer.

Pleje og håndtering af centrale venekatetre

Patienter med maligne hæmatologiske sygdomme har i deres behandlingsforløb ofte brug for en permanent tunneleret intravenøs adgang grundet intensiveret medicinsk behandling med kemoterapi, bredspektret antibiotika og behov for blod- og blodpladetransfusion. Det er centralt, at systematisere plejen og håndtering af disse centrale venekatetre (CVK) for at mindske kateterrelateret infektion samt for at sikre kateterets funktionalitet. (www.kliniskeretningslinjer.dk).

Transfusionssygepleje

Anvendelse af blodprodukter, som substitutionsbehandling i hæmatologien, tilsigter alene at tilføre den eller de komponenter, patienten har behov for. Indikationen for transfusion er baseret på en samlet vurdering af patientens grundsygdom, konkurrerende sygdomme og, om hvorvidt patienten har anæmisymptomer og derfor vil profitere af blodtransfusion. Har patienten mulighed for at være udskrevet mellem behandlingerne, følges denne med meget hyppige kontroller - minimum 1 gang ugentlig - til vurdering af transfusionsbehov og planlægning og igangsættelse af næste kemoterapiforløb.

Tumorlyse

Tumorlysesyndromet er en akut tilstand, der kan ses ved alle maligne sygdomme med stor tumorbyrde, men risikoen er størst ved hurtigt voksende lymfomer (lymfoblastære og Burkitt). Det opstår typisk i starten af et behandlingsforløb med kemoterapi på grund af et efterfølgende meget stort cellehenfald, som kan medføre hyperurikæmi, hyperkaliæmi og hypocalcæmi, der kan ledsages af nyresvigt på grund af uratudfældninger og/eller urethersten. Der skal observeres for følgende symptomer: sløvhed, kvalme, opkastninger, tiltagende ødemer, hypertension, oliguri, anuri og flankesmerter på grund af nyresten.

Sygepleje til ambulante patienter i peni

Patienter med Akut Myeloid Leukæmi (AML) samt Akut Lymfoblastær Leukæmi (ALL) kan tilbydes ambulant behandling under deres behandlingsforløb. Behandlingen tilbydes primært til patienter, som har overstået deres induktionsbehandling under indlæggelse. Ved den efterfølgende konsoliderende behandling kan patienten være i eget hjem med ambulant fremmøde hver eller hver anden dag. Dette er dog ud fra fastlagte kriterier, som kan variere

fra behandlingssted til behandlingssted. Disse kriterier beror blandt andet på patienten solide situation, compliance og afstanden fra hjemmet til hospitalet.

Formålet med denne behandlingsform er at opretholde en så "normal" livsførelse som muligt under behandlingen. Der skal informeres detaljeret om

- Observationer af infektionstegn samt forebyggelse af infektioner ved neutropeni uden for hospitalsregi
- Forholdregler ved et lavt trombocytaltal
- At være aktiv deltagende i sit eget behandlingsforløb
- Daglig moderat motion og sufficient ernæring
- At undgå kontakt med potentielt syge mennesker samt steder, hvor mange mennesker er samlet
- Hygiejniske forhold vedr. personlig pleje, køkkenhygiejne samt rengøring af hjemmet og at undgå støv, jord og tæt kontakt med kæledyr

4.4 Specifik rehabilitering og palliation

Rehabilitering

Opfølgning – typisk ved ambulante besøg – mellem de intensive kemoterapibehandlinger vil især være rettet mod opsporing og behandling af bivirkninger til kemoterapi: cytopenier (blodprøver med måling af hæmatologiske kvantiteter samt evt. klinisk undersøgelse) og problemer fra mave-tarm kanalen (anamnetiske oplysninger samt evt. klinisk undersøgelse). Endvidere tages stilling til, om patienten fysisk (AT, vægt) og psykisk (udspørgen) er klar til at modtage næste kemokur.

Palliation

Patienter med leukæmi vil ofte være plaget af knoglemarvssuppression, hvilket betyder, at det er væsentligt at få talt med patienten om ønsker og forventninger i forhold til lægelige handlinger ved infektioner, blødninger, transfusioner og andre følger af denne tilstand.

Når behandlingen af den hæmatologiske patient skifter fra kurativ til ren 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

Akut leukæmi: Information vil foregå løbende, når undersøgelsesresultater foreligger, og vil være tilpasset den enkelte patients behov og ønsker. Når diagnosen er afklaret, tilbydes en mere formaliseret samtale i hæmatologisk afdeling med læge - gerne patientens kontaktlæge - og evt. sygeplejerske, hvor afdelingen opfordrer til, at pårørende også deltager. Ved informationssamtalen oplyses om diagnose, sygdomsinvolvering og prognose. Behandlingsmuligheder herunder protokoldeltagelse forelægges patienten. Behandlingsforløbene skitseres med angivelse af varighed samt specielt med fokus på bivirkninger (inklusive død) og risiko for langvarige indlæggelser. Ved behov for gentagelse/udbygning af informationer, kan ad hoc opfølgende samtaler arrangeres.

Efter hver kemoterapikur evalueres patientens sygdomstilstand, og patienten informeres om status. Derefter planlægges det videre behandlingsforløb i samråd med patienten - og under hensyntagen til samme præmisser som ovenfor anført.

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

Hæmatologisk afdeling er ansvarlig for beslutninger vedrørende behandling i samarbejde med MDT. Der indhentes informeret samtykke.

Det videre behandlingsforløb skal tilrettelægges. Hvis der ikke er komplet remission, skal det vurderes, om der fortsat er mulighed for kurativ behandling, eller om der skal etableres ren palliativ behandling.

4.7 Ansvarlig

Hæmatologisk afdeling er ansvarlig for behandlingsforløbet.

Den hæmatologiske afdeling varetager den medicinske behandling og informerer patienten om forløb, varighed og om risiko for bivirkninger. Når vedligeholdelsesbehandlingen er afsluttet, informeres patienten herom, og der gives information om overgang til behandlingsfri observation og kontrol.

Den hæmatologiske afdeling har ansvaret for beslutning om, at vedligeholdelsesbehandling iværksættes. Til støtte for denne beslutning kan (men skal ikke nødvendigvis) indgå oplysninger fra MDT-konference.

4.8 Registrering

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

AFB05F1	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): initial behandling start, kirurgisk
AFB05F2	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): initial behandling start, medicinsk
AFB05F3	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): initial behandling start, strålebehandling

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal fortages 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 initialbehandling, jævnfør beskrivelsen for akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS). Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initialbehandling 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

AFB05X1	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB05X2	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): slut, pakkeforløb patientens ønske
----------------	--

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

4.9 Forløbstid

Når udredningen er afsluttet og patienten informeret, kan patienten påbegynde behandling inden for 3 kalenderdage.

- Evt. anlæggelse af centralt venekateter

5 Oversigtsskema akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afd.
Indgang til pakkeforløb			
Beslutning: Almen praksis finder <i>begrundet mistanke</i> om akut leukæmi	Telefonisk henvisning til vagthavende hæmatolog/hæmatologisk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Begrundet mistanke om kræft ▪ Videre forløb 	Almen praksis /Anden sygehus-afdeling
Udredning			
Visitation til pakkeforløb	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget på hæmatologisk afdeling med højt specialiseret funktion ▪ Booking: undersøgelsesprogram 		Hæmatologisk afdeling
Undersøgelingsprogram <ul style="list-style-type: none"> ▪ Blodprøvepakke ▪ Knoglemarvsundersøgelse ▪ Røntgen af thorax 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking til evt. supplerende undersøgelser (komorbiditet) ▪ Forsendelse af materiale til patologisk afdeling 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svartale ▪ Videre forløb 	Hæmatologisk afdeling /Radiologisk afdeling
Histologisvar	Svar sendes til hæmatologisk afdeling		Patologisk afdeling
Beslutning: Valg af behandling <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kurativ kemoterapi ▪ Palliativ kemoterapi inkl. azacitidine ▪ Palliation 	Booking: palliativ og kurativ kemoterapi		MDT-konference
Initial behandling			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svartale ▪ Informeret samtykke til behandling ▪ Videre forløb 	Hæmatologisk afdeling
Kurativ kemoterapi (55 pct.)		Videre forløb	
Palliativ kemoterapi (15 pct.)			
Palliation uden cytostatika (30 pct.)			
Efterforløbet			
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svartale ▪ Indkaldelse: evt. kontrol ▪ Indkaldelse: evt. vedligeholdelsesbehandling 	Hæmatologisk afdeling

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afd.
Vedligeholdelsesbehandling		Videre forløb	
Evt. allogen transplantation	Henvisning til allogen transplantation	Evt. information om transplantationsforløb	Hæmatologisk afdeling
Beslutning: Afslutte vedligeholdelsesbehandling	Booking: kontrol		
Konsultation	Almen praksis /praktiserende speciallæge: epikrise	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svartale ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: kontrol 	
Anamnese, klinisk undersøgelse, blodprøver, evt. MRD monitorering hver 3-6 mdr. i 5 år, hvorefter en gang om året i de næste 5 år		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svartale ▪ Videre forløb 	Hæmatologisk afdeling
Beslutning: Kontrol afsluttes	Almen praksis /praktiserende speciallæge: epikrise	Svartale	

6 Forløbstider

Forløbstider (se også pkt. 1.3.1)

Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	2 kalenderdag
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning	4 kalenderdage
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	6 kalenderdage

7 Registrering akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS)

7.1 Pakkeforløb start

AFB05A	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS) skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS) 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

AFB05B	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): 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:

AFB05C1	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): beslutning: tilbud om initial behandling
AFB05C1A	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet
AFB05C2	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): beslutning: initial behandling ikke relevant
AFB05C2A	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): 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.

7.4 Behandling start

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

AFB05F1	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): initial behandling start, kirurgisk
AFB05F2	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): initial behandling start, medicinsk
AFB05F3	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): initial behandling start, strålebehandling

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 akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS). 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

AFB05X1	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB05X2	Akut leukæmi / fremskreden myelodysplastisk syndrom (MDS): slut, pakkeforløb patientens ønske
----------------	--

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