

Myelom

Beskrivning av standardiserat vårdförlopp

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2015-12-21	Fastställd av SKLs beslutsgrupp

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av Regionala cancercentrum i samverkan 2015-12-21.

Standardiserat vårdförlopp för myelom

ISBN: 978-91-87587-33-7

Innehållsförteckning

1.	Introduktion	4
1.1	Beskrivningens syfte och målgrupp	4
1.2	Om myelom	4
1.3	Flödesschema för vårdförloppet	5
2.	Ingång till standardiserat vårdförlopp	6
2.1	Misstanke.....	6
2.2	Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp	7
2.3	Remiss till utredning vid välgrundad misstanke.....	7
2.4	Kommunikation och delaktighet	8
3.	Utredning och beslut om behandling	8
3.1	Utredningsförlopp.....	8
3.2	Multidisciplinär konferens (MDK)	9
3.3	Beslut om behandling	9
3.4	Omvårdnad, rehabilitering och understödande vård	9
3.5	Kommunikation och delaktighet	9
4.	Behandling	9
5.	Uppföljning.....	9
6.	Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp	10
7.	Generellt om standardiserade vårdförlopp	11
7.1	Nationellt vårdprogram	11
7.2	Inklusion i standardiserat vårdförlopp.....	11
7.3	Utredningsförloppet	12
7.4	Inklusion i kliniska studier	12
7.5	Ledtider	12
7.6	Koordinatorsfunktion	12
7.7	Samarbete över landstingsgränser	12
8.	Arbetsgruppens sammansättning	13

1. INTRODUKTION

1.1 Beskrivningens syfte och målgrupp

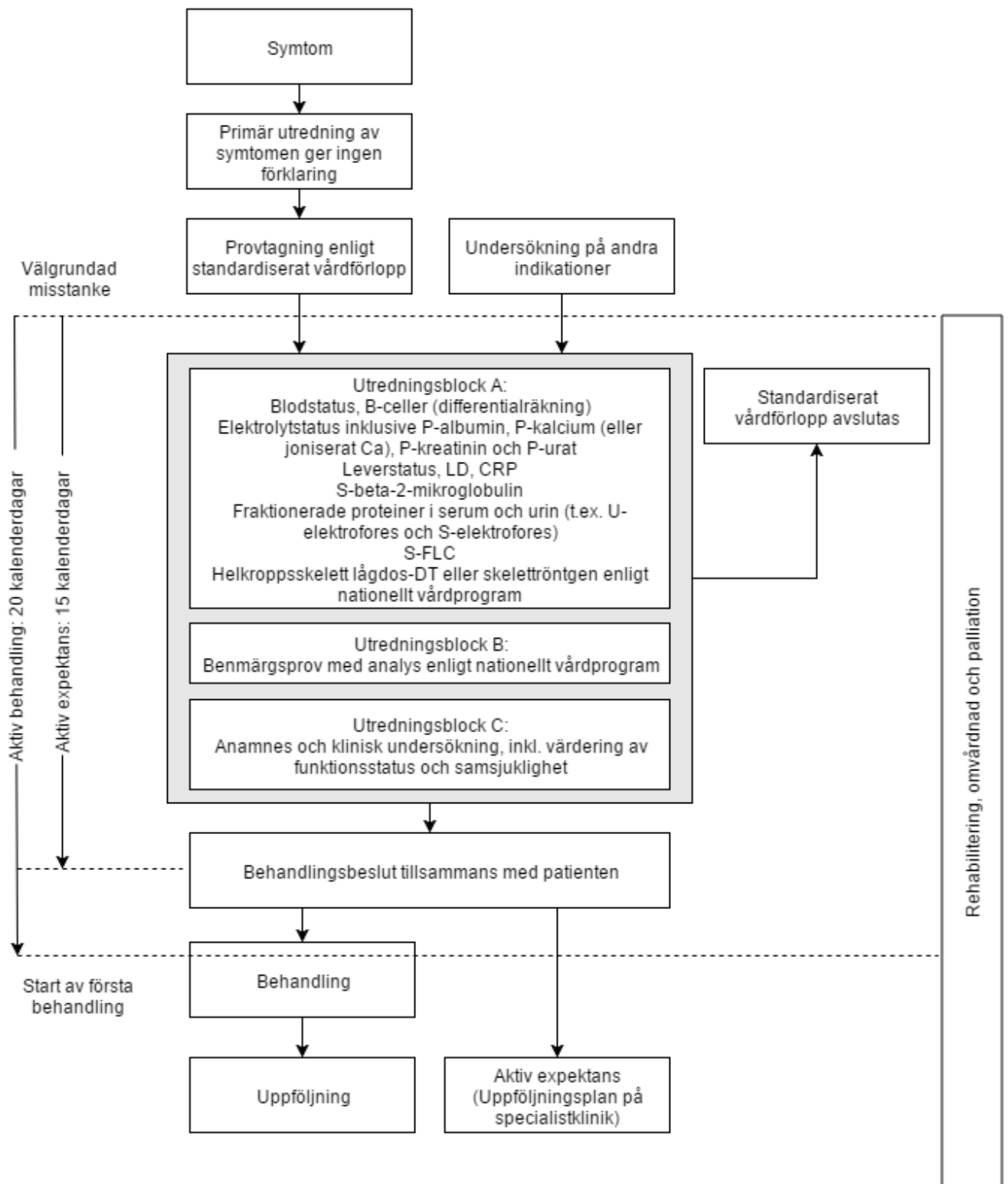
Syftet med standardiserade vårdförlopp är att cancerpatienter ska uppleva en välorganiserad, helhetsorienterad professionell vård utan onödig väntetid oavsett var i landet de söker vård. Det innebär att samtliga steg i processen och samtliga ledtider är beräknade utifrån vad som är värdeskapande tid ur patientens perspektiv, alltså hur många dagar som krävs för att genomföra optimal handläggning och medicinsk behandling, men utan hänsyn till nuvarande organisation och arbetssätt. Vid implementering ansvarar respektive landsting för att skapa en organisation och resurser som möjliggör genomförande.

1.2 Om myelom

C90.0, C90.1, C90.2 och C90.3. Observera att det inte omfattar D47.2 (MGUS).

Myelom är efter lymfom den vanligaste hematologiska tumörsjukdomen med en incidens på cirka 6/100 000 invånare och år, vilket innebär att cirka 600 nya fall diagnostiseras i Sverige årligen. Sjukdomen utgör cirka 1 % av alla tumörer och 15 % av hematologiska tumörer. Myelom är ovanligt före 40-årsåldern och incidensen ökar snabbt med stigande ålder med en medianålder vid diagnos på omkring 72 år.

1.3 Flödesschema för vårdförloppet



2. INGÅNG TILL STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

2.1 Misstanke

Följande fynd ska föranleda misstanke om myelom, förutsatt att primär utredning inte ger annan förklaring:

- skelettmärtnor (ofta rygg eller bröstorg/revben)
- patologiska frakturer, t.ex. kotkompressionsfrakturer, hotande tvärsnittslesion
- anemi
- hyperkalcemi
- polyneuropati eller rizopati
- njursvikt
- hög SR
- osteoporos hos män och premenopausala kvinnor
- återkommande bakteriella luftvägsinfektioner.

Vid misstanke ska följande prover tas:

- Blodstatus (Hb, LPK, TPK).
- Elektrolytstatus inklusive P-albumin, P-kalcium (eller joniserat Ca) och P-kreatinin.
- Fraktionerade proteiner i serum och urin (t.ex. U-elektrofores och S-elektrofores). Fria lätta kedjor i serum (S-FLC) kan ersätta fraktionerade proteiner i urinen.

Observera: Vid symtomgivande hyperkalcemi, akut njursvikt och hotande tvärsnittslesion ska specialistvården omgående kontaktas på telefon.

2.2 Välgrundad misstanke – kriterier för start av utredning enligt standardiserat vårdförlopp

Välgrundad misstanke föreligger vid något av följande, oavsett symtom:

- M-komponent IgG eller IgA i serum > 15 g/l
- M-komponent IgD eller IgE i serum oavsett storlek
- monoklonala lätta kedjor i urinen > 500 mg/dygn
- S-FLC kvot > 100 (involverad lätt kedja måste vara > 100 mg/l)
- histopatologiskt eller cytologiskt fynd talande för plasmacellsmalignitet
- fynd vid bildiagnostik talande för plasmacellsmalignitet.

Välgrundad misstanke föreligger även vid

- minst ett av följande provsvar:
 - hypogammaglobulinemi
 - M-komponent i serum eller urin (ej IgM)
 - patologisk S-FLC-kvot
- *tillsammans med* minst ett av följande symtom förutsatt att primär utredning inte ger annan förklaring:
 - anemi
 - njursvikt
 - hyperkalcemi
 - skelettengagemang enligt ovan (se 2.1. Misstanke)

Patienter med M-komponent som inte uppfyller kriterierna för välgrundad misstanke ska utredas enligt ordinarie rutiner.

2.3 Remiss till utredning vid välgrundad misstanke

Remissen ska innehålla

- anamnes, ange särskilt
 - symtom eller fynd som ligger till grund för välgrundad misstanke
 - företagen utredning
 - allmäntillstånd och samsjuklighet
 - tidigare sjukdomar och behandlingar
 - läkemedel
 - social situation, eventuella språkhinder, tolkbehov eller funktionsnedsättningar
- kontaktuppgifter för patienten inklusive aktuella telefonnummer
- uppgifter för direktkontakt med inremitterande (direktnummer).

2.4 Kommunikation och delaktighet

Den som remitterar ska informera patienten om

- att det finns anledning att göra fler undersökningar för att ta reda på om patienten har eller inte har cancer
- vad ett standardiserat vårdförlopp innebär och vad som händer i den inledande fasen
- att patienten kan komma att kallas till utredning snabbt och därför bör vara tillgänglig på telefon
- att sjukvården ofta ringer från dolt nummer.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen. Informationen ska ges vid ett fysiskt möte om man inte kommit överens om annat.

3. UTREDNING OCH BESLUT OM BEHANDLING

3.1 Utredningsförlopp

Blocken kan utföras parallellt och i olika ordning beroende på lokala rutiner och patientens förutsättningar.

Block A	
Blodstatus, B-celler (differentialräkning) Elektrolytstatus inklusive P-albumin, P-kalcium (eller joniserat Ca), P-kreatinin och P-urat Leverstatus, LD, CRP S-beta-2-mikroglobulin Fraktionerade proteiner i serum och urin (t.ex. U-elektrofores och S-elektrofores) S-FLC Helkroppsskelett lågdos-DT eller skelettröntgen enligt nationellt vårdprogram	
Block B	Block C (första besök i specialiserad vård)
Benmärgsprov med analys enligt nationellt vårdprogram	Anamnes och klinisk undersökning, inkl. värdering av funktionsstatus och samsjuklighet

Resultat av utredningarna	Åtgärd
Konstaterat myelom	Behandlingsbeslut tillsammans med patienten.
Misstanke om diagnos som inte omfattas av det standardiserade vårdförloppet	Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patienten remitteras ev. till relevant enhet för utredning.

3.2 Multidisciplinär konferens (MDK)

MDK är inte nödvändigt för att ställa diagnosen myelom, men samarbete krävs ändå mellan kliniska hematologer och involverade specialiteter.

3.3 Beslut om behandling

Behandlingsbeslut ska fattas tillsammans med patienten och tillsammans med närstående om patienten önskar det.

3.4 Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård

Inför provtagning ska patienten bli kontaktad och få muntlig information om utredningen, t.ex. hur benmärgsprovet går till. Detta kan skötas av läkare, kontaktsjuksköterska eller någon annan med tillräcklig kännedom om undersökningarna.

Patienten ska tilldelas en namngiven kontaktsjuksköterska i samband med block C.

Kontaktsjuksköterskan ska arbeta enligt nationell arbetsbeskrivning, vilket bl.a. innebär att ansvara för att Min vårdplan upprättas och uppdateras, samt för aktiva överlämningar. Kontaktsjuksköterskan ska vid behov kunna förmedla kontakt med

- fysioterapeut
- dietist
- tandvård
- enhet för psykosocialt stöd.

Rehabilitering och palliativa insatser bör övervägas tidigt i sjukdomsprocessen.

3.5 Kommunikation och delaktighet

Alla beslut om utredning och behandling ska ske i samråd med patienten, och även med de närstående om patienten önskar det. Patienter ska vid behov erbjudas professionell tolk.

Patienten ska informeras i enlighet med patientlagen, vilket bl.a. innebär att ge information om vilka behandlingsstrategier som kan vara aktuella och vilken strategi man rekommenderar, inklusive behandlingens syfte och biverkningar.

Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen.

4. BEHANDLING

Se nationellt vårdprogram.

5. UPPFÖLJNING

Se nationellt vårdprogram.

6. INDIKATORER FÖR UPPFÖLJNING AV STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

6.1 Ledtider för nationell uppföljning

Patienter med symtomgivande hyperkalcemi, akut njursvikt och hotande tvärsnittslesion ska handläggas omgående. Nedanstående ledtider gäller övriga patienter.

Följande ledtider används för nationell uppföljning av de standardiserade vårdförloppen:

Patientgrupp	Från	Till	Tid
Aktiv behandling* (symtomatiskt myelom)	Beslut välgrundad misstanke	Start av första behandling	20 kalenderdagar
Aktiv expectans (asymtomatiskt myelom)	Beslut välgrundad misstanke	Behandlingsbeslut (kodas som start av första behandling)	15 kalenderdagar

*Läkemedelsbehandling eller strålbehandling

6.2 Ingående ledtider

Ledtiderna för nationell uppföljning bedöms förutsätta följande ledtider:

Från	Till	Tid
Beslut välgrundad misstanke	Välgrundad misstanke – remiss mottagen	1 kalenderdag
Välgrundad misstanke – remiss mottagen	Behandlingsbeslut	14 kalenderdagar
Behandlingsbeslut	Start av första behandling	5 kalenderdagar
Remiss till bilddiagnostik	Svar till remittenten	8 kalenderdagar
Benmärgsprovtagning	Svar till remittenten	5 kalenderdagar
Remiss mottagen	Första kontakt med specialiserad vård (t.ex. samtal med kontaktsjuksköterska)	3 kalenderdagar

6.3 Indikatorer för nationell uppföljning

Följande indikatorer används för uppföljningen av de standardiserade vårdförloppen:

Indikator
Antal remisser (vårdbegäran) från primärvård respektive specialiserad vård som märkts med ”standardiserat vårdförlopp för myelom”
Andel patienter av de som anmälts till standardiserat vårdförlopp som fått diagnosen myelom
Andel patienter av de som fått diagnosen myelom som anmälts till standardiserat vårdförlopp

6.4 Indikatorer för kvalitet

Patienternas upplevelse av att utredas enligt standardiserat vårdförlopp kommer att följas och utvärderas genom PREM-enkäter.

Följande indikatorer används för uppföljningen av vårdkvaliteten enligt det nationella kvalitetsregistret:

Indikator	Målvärde
Andel patienter registrerade i INCA inom 3 respektive 12 månader efter diagnos (täckningsgrad via Cancerregistret)	> 70 % resp. > 95 %
Andel symtomatiska patienter som fått ISS-staging inför behandling	100 %
Relativ 3-årsöverlevnad hos patienter med symtomatiskt myelom	< 66 år > 90 % 66–75 år > 80 % > 75 år > 70 %
Relativ 5-årsöverlevnad hos patienter < 66 år	> 80 %
Andel patienter med symtomatiskt myelom som uppnått minst VGPR (very good partial remission) efter primärbehandling	< 66 år > 70 % > 66 år > 50 %
Andel patienter med symtomatiskt myelom som primärbehandlas inom ramen för klinisk studie	> 10 %
Andel patienter med prov taget vid diagnos till nationell biobank	Inget målvärde fastställt

7. GENERELLT OM STANDARDISERADE VÅRDFÖRLOPP

7.1 Nationellt vårdprogram

Det standardiserade vårdförloppet gäller för vuxna patienter. Det bygger på det nationella vårdprogrammet som fastställts av Regionala cancercentrum i samverkan. I vårdprogrammet finns beskrivningar och rekommendationer för vårdförloppets delprocesser samt hänvisningar till vetenskapligt underlag. Det finns ingen konflikt mellan innehållet i vårdprogrammet och det standardiserade vårdförloppet.

Se även de nationella vårdprogrammen för rehabilitering respektive palliativ vård, för underlag till rekommendationer på dessa områden.

7.2 Inklusion i standardiserat vårdförlopp

”Välgrundad misstanke” ska i detta sammanhang tolkas som kriterier för utredning enligt standardiserat vårdförlopp. Vid välgrundad misstanke ska patienten remitteras till en utredning enligt det standardiserade vårdförloppet. Varje landsting ansvarar för att tydliggöra hur remissgången ska gå till.

Målet är att så många som möjligt av de patienter som har fått diagnos ska ha utretts enligt det standardiserade vårdförloppet. Framtida utvärderingar av ”välgrundad

misstanke” kommer att kunna leda till en justering av definitionen för att inkludera så många som möjligt utan att utreda patienter i onödan.

Även när kriterierna för välgrundad misstanke inte är uppfyllda kan en diagnos misstänkas. Patienten ska då remitteras till utredning enligt ordinarie remissrutiner.

Detta gäller även patienter som uppfyller kriterier för välgrundad misstanke men där man bedömer att patienten har större nytta av en individualiserad utredning, t.ex. p.g.a. samsjuklighet.

Av de utredningar som startas vid välgrundad misstanke kommer många att resultera i att cancermisstanken avskrivs och vårdförloppet avslutas. De patienter som har fortsatt behov av utredning för annan sjukdom ska tas om hand av den enhet som inlett utredningen eller remitteras till annan enhet som är bättre lämpad.

7.3 Utredningsförloppet

I vissa fall kommer patienter att ha genomgått vissa undersökningar när utredningsförloppet inleds. Det innebär att man i de fallen inte behöver upprepa en adekvat genomförd undersökning.

7.4 Inklusion i kliniska studier

Patienter bör erbjudas plats i kliniska studier när sådana finns. Om studierna påverkar ledtiderna finns möjlighet att markera detta som en avvikelse i samband med att ledtiderna rapporteras.

7.5 Ledtider

Hos vissa av patienterna finns samsjuklighet eller andra faktorer som kräver stabiliserande åtgärder eller individualiserad utredning inför behandlingsbeslut, vilket kan innebära längre tid till start av första behandling. Det är överordnat att patienterna får en god vård även om det innebär längre ledtider.

Den enskilda patienten kan också tacka nej till ett erbjudet utrednings- eller behandlingsdatum av personliga skäl, vilket leder till längre ledtider.

När särskilda skäl finns bör detta noteras i journalen.

7.6 Koordinatorsfunktion

Syftet med koordinatorsfunktionen är att säkra kontinuitet i vårdförloppet och undvika onödig väntetid. Hur funktionen ska bemannas och organiseras beslutar och utvecklar man lokalt, anpassat till de lokala förhållandena. Koordinatorsfunktionen behöver inte bemannas av samma person under hela förloppet.

Det ska finnas förbokade tider för undersökningar och behandlingar som koordinatorsfunktionen använder för att boka in patienten i hela vårdförloppet.

7.7 Samarbete över landstingsgränser

För att vården ska vara sammanhållen och utan onödiga väntetider för patienten kommer införandet av standardiserade vårdförlopp att ställa stora krav på samarbete mellan landsting. Vid införandet bör man tidigt identifiera de delar av vårdförloppet

som kräver samverkan med andra landsting. Angående kvalitetskrav och behov av kringresurser, se aktuellt vårdprogram under rubriken Underlag för nivåstrukturering.

Enligt patientlagen som gäller från januari 2015 har patienten rätt att få öppenvård i valfritt landsting.

8. ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING

Bo Björkstrand, ordförande, docent, hematolog, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Cecilie Hveding Blimark, med.dr, hematolog, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Kristina Carlson, docent, hematolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Ewa Ekstrand, patientrepresentant, Blodcancerförbundet, Stockholm

Markus Hansson, docent, hematolog, Skånes universitetssjukhus, Lund

Magnus Hultdin, docent, patolog, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Birgitta Lauri, hematolog, Sunderby sjukhus, Luleå

Peter Kováč, radiolog, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Maria Strandberg, hematolog, Sundsvalls sjukhus, Sundsvall

Ronald Svensson, hematolog, Universitetssjukhuset i Linköping, Linköping

Ingemar Turesson, docent, hematolog, Skånes universitetssjukhus, Malmö

Torbjörn Westerlund, ST-läkare allmänmedicin, Sandens hälsocentral, Boden