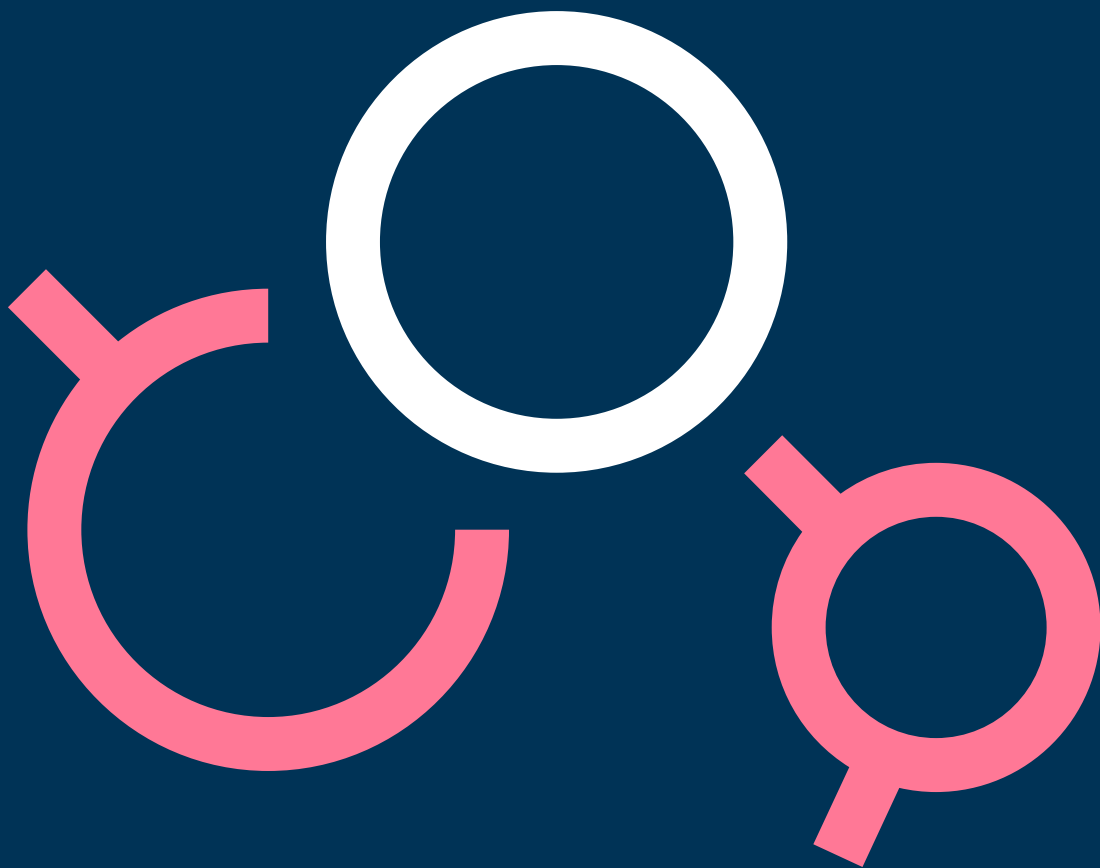




Pakkeforløb for myelomatose

For fagfolk



Pakkeforløb for myelomatose

For fagfolk

© Sundhedsstyrelsen, 2022.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-390-5

Sprog: Dansk

Version: 4.1

Versionsdato: 14.02.2022

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Februar, 2022

Link til andre publikation om myelomatose:

- [Indgang til pakkeforløb for myelomatose. Til brug i almen praksis](#)
- [Patientpjece om pakkeforløb for myelomatose](#)
- [Læsevejledning: Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer; begreber, forløbstider og monitorering](#)

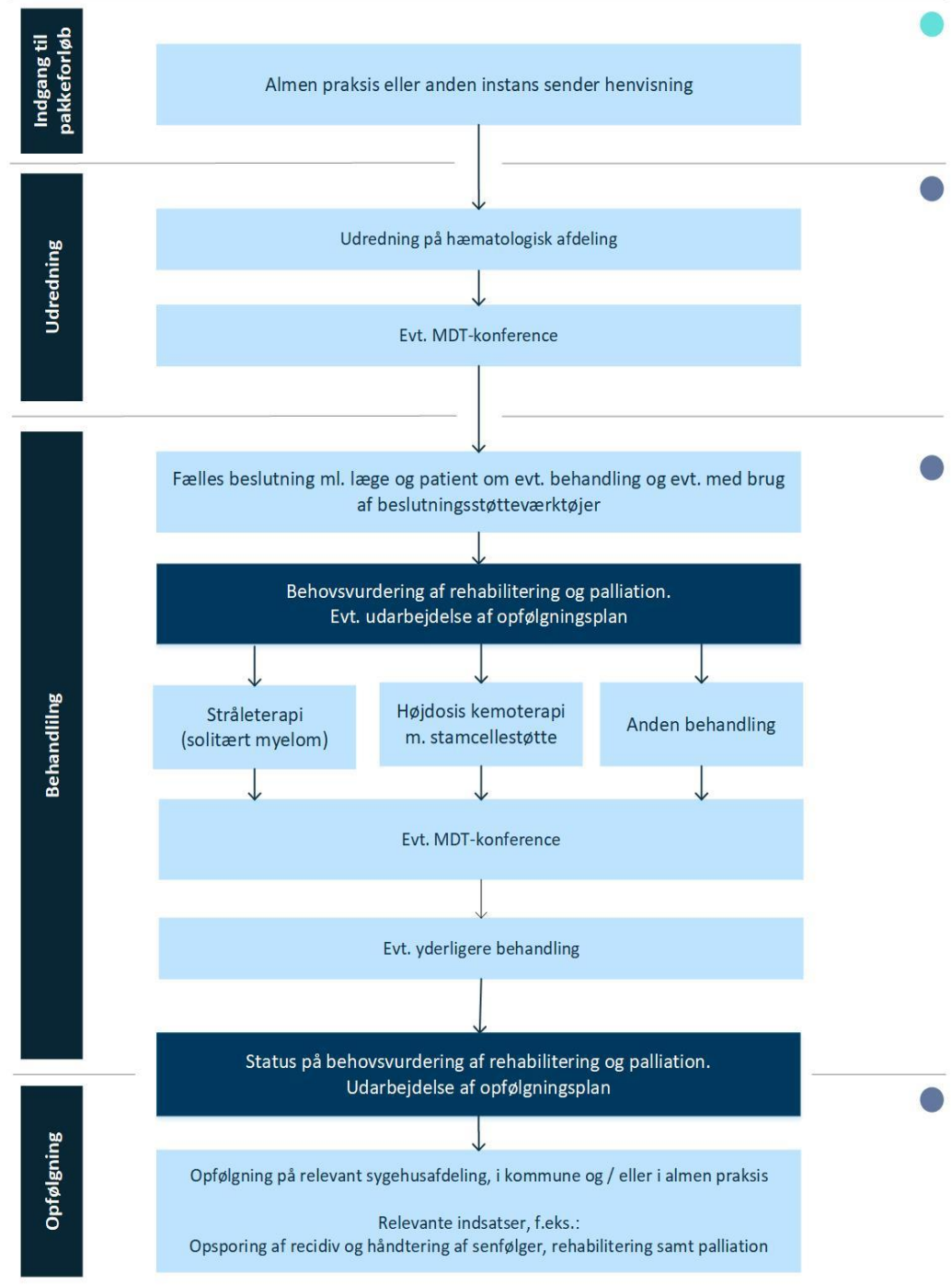
[Se alle publikationer her](#)

Indholdsfortegnelse

1. Oversigt over pakkeforløb	4
2. Forløbsbeskrivelse	5
2.1. Indgang til pakkeforløbet	5
2.2. Udredning.....	7
2.3. Behandling	8
2.4. Opfølgning.....	10
3. Rehabilitering og palliation	14
3.1. Rehabilitering og palliation.....	14
3.2. Senfølger	16
4. Forløbstider	19
Referenceliste.....	20
Bilagsfortegnelse	22
Bilag 1: Registreringsvejledning	23
Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning	27

Se også Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft *Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer; begreber, forløbstiders og monitoring⁽¹⁾*.

1. Oversigt over pakkeforløb



- Forebyggelsesindsatser efter behov
- Rehabilitering og/eller palliation efter behov

2. Forløbsbeskrivelse

Kapitlet indeholder standardbeskrivelser for patientens forløb fra henvisning til udredning, behandling og opfølgning. I bilag 1 findes registreringsvejledningen for det samlede patientforløb.

2.1. Indgang til pakkeforløbet

Ved symptomer på myelomatose skal henvisende læge følge beskrivelsen nedenfor i afsnit 2.1.1. Såfremt patienten opfylder kriterierne for indgang til pakkeforløb i afsnit 2.1.2, skal patienten tilbydes at indgå i pakkeforløb for myelomatose.

2.1.1. Håndtering af symptomer på myelomatose

Patienter med myelomatose oplever ofte uspecifikke symptomer såsom uforklarede smerter, øget infektionstilbøjelighed, træthed og dyspnø, skummende urin, føleforstyrrelser mm. Der kan være tale om blot ét symptom, men i mange tilfælde vil patienten opleve en kombination af symptomer, som bør give anledning til mistanke om myelomatose.

Følgende symptomer og fund bør føre til, at der iværksættes parakliniske undersøgelser jf. nedenstående liste.

Symptomer:

- Knoglesmerter, herunder langvarige eller behandlingsresistente rygsmerter uden anden årsag
- Øget infektionstilbøjelighed
- Skummende urin
- Symptomer på hypercalcæmi (konfusion, dehydratio, obstipation)

Fund:

- Anæmi
- Påvirket nyrefunktion
- Proteinuri
- Hypercalcæmi

Parakliniske undersøgelser

Følgende biokemiske undersøgelser er relevante:

Hæmatologi:

- B-Hæmoglobin [Hb]
- Erc(B) - Erytrocyt Middel [MCV]
- B-Trombocytter
- B-Leukocytter

Immunologi og inflammation:

- Serum M-komponent
- Serum frie lette kappa og lambda kæder eller urin M-komponent
- Immunglobulin G; P
- Immunglobulin A; P
- Immunglobulin M; P
- C-reaktivt protein [CRP]; P

Væske- og elektrolytbalance:

- Kreatinin (eGFR)
- Calcium; P
- Albumin; P
- Natrium; P
- Kalium; P

Hæmostase:

- INR

Organmarkører:

- Bilirubin; P
- Alaninaminotransferase [ALAT]; P
- Basisk fosfatase; P
- Laktatdehydrogenase; P

Herudover bør der foretages urinstix for at undersøge for proteinuri.

Urin M-komponent kan rekvireres af praktiserende læge, da serum frie kappa og lambda kæder ikke altid er til rådighed for praktiserende læger og derfor ofte må rekvireres i sygehusregi.

Følgende billeddiagnostiske undersøgelser er relevante:

- Hvis patienten har knoglesmerter foretages røntgenundersøgelse af relevant(e) knogle(r).

Da symptomerne ved myelomatose kan være tegn på en række sygdomme og tilstande, vil mistanken om den organspecifikke kræft myelomatose ikke altid være til stede. En del af patienterne kan derfor være henvist fra patientens praktiserende læge til *Diagnostisk Pakkeforløb⁽²⁾*, hvorefter biokemiske og billeddiagnostiske undersøgelser vil føre til en henvisning fra en sygehusafdeling/udredningsenhed til pakkeforløb for myelomatose.

2.1.2. Kriterier for henvisning til pakkeforløb for myelomatose

Hvis nedenstående kriterier er opfyldt, skal patienten tilbydes henvisning til pakkeforløb for myelomatose på hæmatologisk afdeling.

Ved tilstedeværelse af én af følgende:

- M-komponent i serum eller urin
- Abnorm ratio af serum frie lette kæder
- Hypogammaglobulinæmi

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

- Anæmi
- Forhøjet S-kreatinin
- Hypercalcæmi
- Knoglesmerter, langvarige/behandlingsresistente rygsmerter, påvist knogledestruktion eller vertebral fraktur på knoglerøntgen

Ved tvivl om betydningen af biokemiske fund bør der konfereres med hæmatologisk afdeling.

Ved betydende hypercalcæmi, svær nyresvigt og symptomer på medullært tværsnitsyndrom er der indikation for akut indlæggelse.

Patienter med påvist M-komponent uden ledsagende symptomer eller fund, som anført ovenfor, kan have myelomatose, men der er ud fra det foreliggende ikke mistanke om akut behandlingskrævende sygdom. Disse patienter med påvist M-komponent bør konfereres med, eller henvises til, hæmatologisk afdeling, men opfylder ikke kriterierne for udredning i regi af pakkeforløb for myelomatose. I samråd med speciallæge i hæmatologi træffes beslutning om hvorvidt disse patienter skal henvises til vurdering og undersøgelse på hæmatologisk afdeling, eller om de, typisk ved et lavt niveau af M-komponent, kan følges hos praktiserende læge med nye blodprøver og vurdering efter 3-6 måneder med henvisning til hæmatologisk afdeling ved tegn på udvikling af tilstanden.

Ved mistanke om alvorlig sygdom, der kan være kræft, og hvor der ikke er mistanke om organspecifik kræfttype, kan patienten henvises til *Diagnostisk Pakkeforløb*⁽²⁾.

Ved behov skal henvisende læge overveje at henvise patienten til en afklarende samtale i kommunalt regi⁽³⁾ med henblik på forebyggende og sundhedsfremmende tilbud (se kapitel 3^(4,5)).

2.2. Udredning

Udredningen forløber i henhold til Dansk Myelomatose Studiegruppens (DMSG) kliniske retningslinjer⁽⁶⁾.

Ved modtagelse af henvisning, som opfylder kriterier for henvisning til pakkeforløb for myelomatose, iværksættes diagnostisk udredning i den hæmatologiske afdeling.

Undersøgelingsprogrammet ved mistanke om myelomatose består blandt andet af:

- Klinisk undersøgelse
- Biokemiske analyser af blod og urin
- Knoglemarvsundersøgelse
- Billeddiagnostisk(e) undersøgelse(r)

Se i øvrigt DMSG's retningslinjer for yderligere specificering⁽⁶⁾.

Hvis diagnosen myelomatose afkræftes, er det vigtigt, at henvisende læge får information herom, for at denne kan koordinere det videre forløb for de patienter, som skal videreudredes i andet regi.

2.2.1. Fastlæggelse af diagnose og behandlingstilbud

Diagnostisering og prognostisering sker på baggrund af resultater af udredningen og baseres på en kombination af biokemiske og cytogenetiske fund samt tegn på organpåvirkning i henhold til DMSG's retningslinjer⁽⁶⁾. Ved fastlæggelse af prognose indgår forhold vedr. den måde, sygdommen påvirker kroppen, men alder og tilstedeværelse af andre sygdomme er også af stor betydning.

MDT-konference

Fastlæggelse af diagnose og beslutning om behandlingstilbud skal i udgangspunktet foregå på multidisciplinær team (MDT) konference ved afslutningen af den diagnostiske udredning. Speciallæger fra følgende specialer bør indgå i det multidisciplinære team:

- Hæmatologi
- Patologi
- Diagnostisk radiologi
- Nuklearmedicin

Hvis der foreligger relevante validerede beslutningsværktøjer, bør disse anvendes til at understøtte patientens valg af behandling. Læs mere i Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft s. 8 og 10⁽¹⁾.

2.3. Behandling

Behandlingen af myelomatose er ikke kurativ. Det overordnede mål med behandlingen er at sikre den enkelte patient færrest mulige symptomer, bedst mulig livskvalitet samt længst mulige overlevelse. For patienter med solitært plasmacytom kan behandlingen dog være kurativ.

Behandlingen forløber i henhold til DMSG's kliniske retningslinjer^(7,8) og fastlægges på baggrund af diagnose og prognose under hensyntagen til patientens almen tilstand, herunder komorbiditet samt patientens præferencer. Således iværksættes behandlingen først efter nøje information af patienten, om muligt med deltagelse af pårørende. Der er ofte flere alternative behandlingsmuligheder, og patientens præferencer i forhold til forventede virkninger og bivirkninger er her af afgørende betydning.

2.3.1. Behandlingsmuligheder

Dette afsnit beskriver overordnet behandlingsmulighederne for myelomatose. Behandlingen forløber i henhold til DMSG's retningslinjer^(7,8).

Behandling af behandlingskrævende myelomatose

Der er ingen etableret kurativ behandling. Der gives medicinsk kræftbehandling i form af kemoterapi, immunmodulerende lægemidler mm.

Behandling af solitært plasmacytom

Hvis muligt kan der ske radikal kirurgisk fjernelse. I andre tilfælde henvises patienten til kurativt intenderet stråleterapi.

Behandling af knoglesygdom

Antiresorptiv behandling reducerer smerter og risiko for patologiske frakturer, herunder kompressionsfrakturer. Målet med behandlingen er at sikre bedst mulig funktionsevne. Frakturer og truende frakturer kan behandles med stråleterapi.

Smertefulde vertebrale sammenfald kan behandles med vertebro- og kyfoplastik, hvilket giver smertelindring, understøtter mobilisering og vedligehold af funktionsevne⁽⁹⁾.

Behandling af de hyppigste følger og komplikationer

Såvel grundsygdommen som den iværksatte behandling kan give anledning til en række følger og komplikationer. Det er derfor vigtigt, at der er opmærksomhed på dette, så følger og komplikationer løbende følges både i behandlings- og opfølgingsfasen, og at der iværksættes relevant behandling for at minimere organskade samt opretholdelse af funktionsniveau og livskvalitet.

En del af behandlingen vil således være af understøttende karakter rettet mod følger af behandling og sygdommen, herunder:

- Behandling af øget infektionstendens med bl.a. immunglobulin
- Behandling af anæmi med bl.a. erythropoetin
- Smertebehandling

Se i øvrigt afsnit 2.4 vedr. opfølgning samt DMSG's kliniske retningslinjer⁽⁶⁾.

Hvis der foreligger relevante validerede beslutningsstøtteværktøjer, bør disse anvendes til at understøtte patientens behandlingsvalg. Læs mere i Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft s. 8 og 10⁽¹⁾.

2.3.2. Almentilstand og komorbiditet ved valg af behandling

Ved valg af behandling indgår patientens almentilstand, herunder tilstedeværelse af komorbiditet og generel funktionsevne.

Valget af behandling er baseret på en samlet vurdering foretaget af behandlingsteamet og afgøres med udgangspunkt i anbefalingerne i DMSG's kliniske retningslinjer^(7,8).

2.3.3. Optimering inden behandling

Forinden eller sideløbende med iværksættelse af behandling vil en andel af patienter med myelomatose have gavn af indsatser med henblik på optimering af komorbiditet, ernæring samt generel funktionsevne. Tilrettelæggelse af disse indsatser sker på baggrund af en individuel vurdering.

Før opstart af antiresorptiv behandling bør der endvidere foretages tandundersøgelse og evt. behandling af dårlig tandstatus for at forebygge kæbenekrose. Der henvises i øvrigt til DMSG's kliniske retningslinje⁽¹⁰⁾, hvor dette emne er yderligere uddybet.

2.3.4. Vurdering af behov

Der foretages systematisk vurdering af patientens behov for forebyggelse, rehabilitering og palliation i forbindelse med opstart og ved afslutning af behandlingsforløbet. Vurderingen bør desuden gentages ved ændringer i patientens tilstand og på andre relevante tidspunkter. Der skal ved vurderingen være fokus på såvel myelomatose-specifikke som generelle behov. Se kapitel 3 for en nærmere beskrivelse af forebyggelse, rehabilitering og palliation. Patientens behov for indsatser inden for rehabilitering og palliation beskrives i patientens individuelle plan for opfølgning (se afsnit 2.4.1).

2.4. Opfølgning

I opfølgningsperioden tilrettelægges en individuel plan for opfølgning til patienten. Patienten skal til alle tider kunne tilgå sin opfølgningsplan. En mundtlig opfølgningsplan er ikke tilstrækkelig.

Patienten kan, hvis det vurderes relevant, tilbydes henvisning til en opfølgende samtale hos patientens praktiserende læge med henblik på almenmedicinsk kræftopfølgning og støtte i forløbet. Læs yderligere i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning om kræftopfølgning og støtte i forløbet⁽¹¹⁾.

2.4.1. Den individuelle plan for opfølgning

Der skal udformes en individuel plan for opfølgning baseret på patientens behov, helbredstilstand, kompetencer, ressourcer, egenomsorgsevne og motivation. Opfølgningsplanen kan med fordel påbegyndes tidligt i forløbet, særligt ved langvarig behandling, og skal udarbejdes af den behandlende afdeling.

Myelomatose vil for de fleste patienter være en kronisk sygdom med et eller flere tilbagefald medførende behov for fornyet behandling. De fleste patienter omfattet af dette pakkeforløb vil derfor indgå skiftevis i behandlingsforløb eller opfølgningsforløb i hæmatologisk regi i hele deres restlevetid.

For patienter med solitært plasmacytom, der har modtaget behandling i kurativt øjemed, og som ikke skal have opfølgende medicinsk behandling, udfærdiges opfølgingsplanen senest ved udskrivelse fra den behandlende afdeling. For øvrige patienter bør opfølgingsplanen senest være udformet ved første lægesamtale efter start på den medicinske behandling.

Planen skal beskrive patientens opfølgingsforløb, herunder behov for indsatser og status på eventuelt igangværende indsatser i form af:

- Håndtering af komplikationer og bivirkninger til behandling
- Fortsat behandling
- Opsporing af recidiv eller progression (afsnit 2.4.2)
- Patientuddannelse
- Rehabilitering og palliation (afsnit 3)
- Håndtering af senfølger (afsnit 3.2)

Patienten skal i forbindelse med udarbejdelsen af den individuelle plan for opfølgning informeres om sygdommen, så patienten kan varetage fornøden egenomsorg, samt om tegn på recidiv (tilbagefald) og senfølger, herunder hvor patienten skal henvende sig, hvis symptomer på disse fremkommer.

2.4.2. Opsporing af recidiv og progression

Dette afsnit beskriver overordnet opsporing af recidiv og progression for myelomatose. Forløbet tilrettelægges i henhold til DMSG's kliniske retningslinjer⁽⁶⁾.

Både i behandlings- og opfølgingsfasen er det vigtigt med grundig monitorering med henblik på vurdering af de hyppigste komplikationer til sygdommen og behandlingen.

De hyppigste komplikationer til selve sygdommen er:

- Træthed
- Infektioner
- Anæmi
- Hypercalcæmi
- Nyreinsufficiens
- Smerter
- Patologiske frakturer
- Tværsnitssyndrom
- Hyperviskositet
- Amyloidose

De hyppigste komplikationer til behandlingen er:

- Polyneuropati
- Kæbeosteonekrose

- Kvalme og opkastning
- Infektioner
- Påvirkning af tarmfunktionen
- Forbigående hårtab
- Psykisk og kognitiv påvirkning
- Muskelkramper

Ansvaret for udredning og diagnosticering af komplikationer påhviler hæmatologisk afdeling med involvering af relevante specialer herunder ortopædkirurgi, nefrologi, neurologi, kardiologi og klinisk immunologi.

Patienter med myelomatose er i stor risiko for immobilisering og nedsat funktionsevne grundet smerter og destruktion af knogler. Der skal derfor være specifik opmærksomhed på fysisk aktivitet og vedligeholdelse af funktionsniveau.

Behandling af følger og komplikationer er beskrevet i landsdækkende klinisk retningslinje fra DMSG⁽⁶⁾.

Opsporing af progression

De fleste patienter med myelomatose vil opleve fornyet progression i løbet af deres sygdomsforløb, og når behovet for ny behandling er til stede, vil behandlingen ofte kunne bringe sygdommen tilbage i en rolig fase, inden eventuel aktivitet opstår igen. Patienten vil derfor have behov for en livslang opfølgning på hæmatologisk afdeling.

Opfølgningen af den enkelte patient tilrettelægges bl.a. på baggrund af patientens prognose og hermed risiko for recidiv.

Ved tilfredsstillende remission efter førstelinje behandling kan opfølgning ske med blodprøvekontrol og samtale med et varierende interval, typisk på 1-6 måneder. Hos de fleste patienter med myelomatose vil begyndende tegn på tilbagefald kunne ses i blodprøver, f.eks. stigende M-komponent eller stigende frie lette kæder, før der kommer symptomer.

Anvendelsen af billeddiagnostik i opfølgning af patienter med myelomatose vurderes individuelt. Der er ikke behov for rutinemæssig gentagelse af billeddiagnostik. Hos nogle patienter er blodprøvekontroller ikke så informative, f.eks. hos patienter med non-sekretorisk eller oligo-sekretorisk sygdom (ingen eller kun lav M-komponent koncentration ved diagnosen). Hos disse patienter kan rutinemæssig gentagelse af billeddiagnostik, f.eks. PET/CT eller MR, hver 6. måned være relevant. Dette kan også være relevant ved opfølgning af andre patienter med tumordannende form for myelomatose, f.eks. hvor der har været myelomer uden for skelettet (ekstramedullær myelomatose).

Ved biokemisk tegn på progression/recidiv eller tilkomst af symptomer forkortes opfølgningsintervallet, og der udføres relevante undersøgelser.

Tilkomst af uforklarede smerter eller forværring af kendte smerter i knoglerne skal udredes med relevant billeddiagnostik.

Tilbagefald/progression af myelomatose er defineret biokemisk ved betydende stigning af M-komponent og/eller frie lette kappa eller lambda kæder i serum eller M-komponent i urin. Indikation for behandling sker på baggrund af en konkret individuel vurdering efter nøje drøftelse med patienten. Som ved den primære behandling er målet her at begrænse følgerne af myelomatose i form af organskade, sikre bedst mulig livskvalitet og længst mulig overlevelse.

Opfølgning og varetagelse af behandling ved tilbagefald/progression er beskrevet i DMSG's kliniske retningslinje⁽⁶⁾.

Mistanke hos patienten eller patientens praktiserende læge om progression

Hæmatologisk afdeling er ansvarlig for, at patienten får udleveret relevante kontaktoplysninger i forbindelse med udlevering af opfølgningsplanen, således at patienten kan kontakte afdelingen ved mistanke om recidiv eller progressiv sygdom.

Hvis patientens praktiserende læge får mistanke om progression er denne ansvarlig for at tilbyde patienten henvisning til den afdeling, der har patienten i opfølgingsforløb. Henvisningen skal være kort og indeholde beskrivelse af de fund, der giver anledning til bekymringen. Herefter påhviler det afdelingen at vurdere situationen og sikre patientens videre forløb. Så længe patienten er i et opfølgingsforløb, vil det aldrig være praktiserende læges opgave at forestå udredningen ved mistanke om recidiv eller progression.

3. Rehabilitering og palliation

I dette kapitel beskrives indsatser for rehabilitering og palliation for patienter med myelomatose. De generelle indsatser for forebyggelse beskrives i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom*⁽⁵⁾ eller i relevante forebyggelsespakker⁽⁴⁾. De generelle rammer for vurdering af patientens behov for indsatser i forhold til rehabilitering og palliation af kræftpatienter beskrives i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹²⁾ samt i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*⁽¹³⁾.

Når der opstår behov for forebyggende eller rehabiliterende indsatser, skal patienten tilbydes henvisning til en afklarende samtale i kommunen⁽³⁾ med henblik på at få sammenfat et tilbud på baggrund af patientens individuelle behov^(4,5). Dette kan ske på ethvert tidspunkt i kræftpakkeforløbet, når dette er hensigtsmæssigt.

Ved lægefagligt begrundet behov skal der udarbejdes en genoptræningsplan til enten 'almen genoptræning', 'genoptræning på specialiseret niveau' eller 'rehabilitering på specialiseret niveau'⁽³⁾. Der bør henvises til en specialiseret palliativ indsats, hvis en patient har symptomer, som er svære at lindre eller medfører komplekse palliative problemstillinger. Patientens behov for indsatser inden for rehabilitering og palliation beskrives i patientens individuelle plan for opfølgning (se afsnit 2.4.1).

Aktiv behandling af myelomatose er ikke en hindring for at iværksætte relevante rehabiliterings- og/eller palliative indsatser. Patienter, der ikke ønsker eller har mulighed for at modtage behandling, skal også tilbydes en vurdering af deres behov. Læs mere i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹²⁾ for hhv. regionens, kommunens og almen praksis' roller og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation.

3.1. Rehabilitering og palliation

Den rehabiliterende og palliative indsats bør rette sig mod såvel kortsigtede som langsigtede følger af sygdom og behandling. Patienter med myelomatose kan opleve problemer af fysisk, psykisk og psykosocial karakter. Rehabiliteringsindsatsen har til formål at støtte patienten i at opnå og vedligeholde den bedst mulige funktionsevne med henblik på at sikre patientens samlede livskvalitet før, under og efter behandlingen, samt sikre at hverdagslivet genetableres og opretholdes i videst muligt omfang. Denne del af indsatsen er centreret omkring understøttelse af almen helbred, livssituation samt netværk.

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 fastlægges i henhold til lokale retningslinjer.

Patienter med myelomatose har blandt andet behov for en rehabiliterende og palliativ indsats som følge af:

- Knoglepåvirkning med osteopeni, osteolytiske forandringer samt frakturer og følger hertil
- Psykiske belastninger som følge af diagnose og behandling
- Påvirket ernæringstilstand
- Smerter
- Træthed
- Kognitiv påvirkning
- Funktionstab efter langvarigt sengeleje, eksempelvis i forbindelse med svære infektioner
- Medullært tværsnitssyndrom og senfølger heraf
- Nerveskader som led i rodkompressioner
- Polyneuropati som komplikation til sygdom eller behandling
- Seksuelle problemer som følge af både sygdom og behandling

Rehabilitering og palliation planlægges tværfagligt på basis af en individuel behovsvurdering. Dette sker allerede ved diagnostidspunktet samt ved systematisk opfølgning af de beskrevne eller nytilkomne senfølger.

Genoptræning indbefatter træning med fokus på styrke, kondition og balance tilpasset den enkeltes udgangspunkt og sygdomstilstand – herunder tilstedeværelse af knoglesygdom. Yderligere kan der med fordel indgå vejledning i energibesparende løfteteknikker, psykosociale aspekter samt mestring af hverdagens aktiviteter. I samarbejde med patienten vurderes endvidere, om der er behov for andre indsatser herunder psykologbistand, kontakt til patientforening, socialrådgiver mm. Enkelte patienter, som er invalideret af tværsnitssyndrom og anden nervepåvirkning, kan have behov for mere specialiseret neurorehabilitering.

Kræftrehabilitering varetages bl.a. af kommunerne og omfatter bl.a. fysisk genoptræning og psykosocial støtte (fx kontakt til socialrådgiver, sygeplejesamtaler, rådgivning og udvidet forløbskoordination).

Palliation

Den pallierende indsats forløber integreret med rehabiliteringsindsatsen. De palliative indsatser har til formål at lindre de lidelser af fysisk, psykisk, social og eksistentiel art, der for patienter og pårørende er forbundet med livstruende sygdom med henblik på at fremme livskvaliteten gennem hele patientforløbet.

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 mm.
- Lindring af smerter efter sammenfald eller brud på ryggen

Palliativ medicinsk behandling kan bl.a. omfatte smertelindrende behandling, prednisolon og stråleterapi samt vertebroplastik⁽⁹⁾.

Blandt de ikke-farmakologiske indsatser spiller sygepleje, fysioterapi og ergoterapi en vigtig rolle. Dette kan eksempelvis bestå af behandling og lindring af dyspnø, smerte og træthed. Herudover kan der være fokus på fysisk træning og mobilisering til lindring af symptomer og opretholdelse/bedring af fysiske funktioner. Patienten kan have behov for vejledning til at håndtere fysiske, psykiske og socialt belastende symptomer, eksempelvis kompensation for træthed ved tilrettelæggelse af dagen, så den både indeholder hvile og aktivitet⁽¹³⁾.

3.2. Senfølger

I dette afsnit skitseres de hyppigste senfølger, der kan opstå hos patienter med myelomatose, og som der bør være opmærksomhed på og undersøges for. Senfølger kan opstå umiddelbart i tilknytning til behandling eller sent efter afsluttet behandling.

Læs yderligere i Sundhedsstyrelsens *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*⁽¹⁴⁾ samt i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹²⁾. For information om bivirkninger til medicinsk behandling henvises der til produktresuméer for de enkelte lægemidler.

Ved konstatering af senfølger er det den afdeling (oftest hæmatologisk), som på det givne tidspunkt har patienten i behandling eller i et opfølgingsforløb, som er ansvarlig for, at senfølgerne vurderes af de rette fagpersoner fra relevante specialer. Det kan være relevant med henvisning til en afklarende samtale i kommunen på baggrund af en behovsvurderingssamtale og ved et lægefagligt vurderet behov fremsendelse af en genoptræningsplan.

Det kan være vanskeligt at opstille klare skillelinjer mellem senfølger og komplikationer til det at have myelomatose, da behandlingen af myelomatose er livslang og sjældent kurativ. Ligeledes er det vanskeligt at adskille forskellige indsatser i forhold til senfølger og/eller komplikationer. Der vil ofte være tale om kombinationer af forskellige rehabiliterings- og/eller palliative indsatser sammen med mere direkte behandlinger af specifikke senfølger. Fokus på senfølger vil være en integreret del af den fortløbende opfølgning, der er beskrevet tidligere. Nedenfor beskrives de hyppigste senfølger for myelomatose.

Knogleskader

Den overvejende del af patienterne har før eller efter diagnosen oplevet smerter pga. knogleskader. Brud på rørknoget og kompressionsfrakturer i rygsøjlen vurderes og behandles af ortopæd-/rygkirurgisk ekspertise i multidisciplinært samarbejde med hæmatolog, fysioterapeut, ergoterapeut og andre relevante fagligheder.

Medullært tværsnitssyndrom

Medullært tværsnitssyndrom kan opstå som følge af lokal tumorvækst eller knogleskade, som fører til tryk på rygmarven. Hurtig relevant indsats fra rygkirurgisk team i samarbejde med hæmatolog og stråleterapeut er afgørende, men trods relevant behandling vil mange patienter med medullært tværsnitssyndrom opleve langvarige og måske permanente senfølger i form af lammelse og følehedsændelse i benene, manglende evne til blæretømning og evt. inkontinens for afføring og urin. Der kan være behov for langvarig rehabilitering og genoptræning ved særlige institutioner for behandling af rygmarvsskader.

Nyrepåvirkning

En hyppig komplikation og senfølge til myelomatose er påvirket nyrefunktion. Dette skyldes blandt andet forskellige former for binding eller aflejring af M-protein eller lette kæder til strukturer i nyrene, f.eks. nyrenes distale tubuli ("myelomnyrer"), glomeruli (immunoglobulin deponeringssygdom; amyloidose). Ved nyrepåvirkning vil der være behov for nefrologisk specialviden og behandling. Opfølgning af disse patienter vil derfor foregå i et samarbejde mellem nefrologisk og hæmatologisk afdeling.

Hjertesygdom

Hjertesvigt forekommer som komplikation og senfølge til myelomatose. Dette kan skyldes aflejring af proteiner samt påvirkning fra kemoterapeutiske stoffer. Da myelomatose især forekommer blandt ældre mennesker, vil hjertesygdom også kunne bero på andre faktorer, hvortil kommer påvirkning grundet myelomatose. Udredning og behandling af hjertepåvirkninger vil ske i tæt samarbejde mellem hæmatologisk afdeling og kardiologisk afdeling.

Nerveskader

Polyneuropati er en hyppig komplikation og senfølge til både myelomatose og til flere af de lægemidler, som benyttes i behandling af myelomatose. Udredning af polyneuropati vil ofte nødvendiggøre neurologisk/neurofysiologisk vurdering. Opfølgning og behandling af en patient med polyneuropati vil foregå i samarbejde mellem neurologisk og hæmatologisk afdeling og vil inddrage fysio- og ergoterapeutisk ekspertise ved planlægning af genoptræning og rehabilitering i enten kommunalt regi eller som led i specialiseret genoptræning på hospitalet.

Psykosociale senfølger

Det anbefales at have opmærksomhed på, om patienten har psykosociale problemer. Psykosociale senfølger hos patienter med myelomatose kan omfatte angst og depression, søvnforstyrrelser, negativ påvirkning af seksuelt samliv, mental træthed, kognitive problemer og sociale følger af diagnose og behandling, f.eks. svækket arbejdsevne,

langvarig sygemelding og arbejdsløshed. Det er derfor vigtigt at være opmærksom herpå.

Den psykosociale støtte kan bestå i at give anbefalinger til samtaler, rådgivning og vejledning rettet mod patienter og pårørende, f.eks. orientere om mulighed for at deltage i relevante patientforeninger. Det kan også være relevant med henvisning til afklarende samtale i kommunen og vejledning om muligheden for at opsøge en socialrådgiver, fysioterapeut og/eller ergoterapeut.

Patientens praktiserende læge kan give støtte ved en opfølgende samtale og evt. et samtaleforløb ved behov. Hvis der findes behandlingskrævende symptomer, skal patienten henvises til relevant instans, f.eks. psykolog eller psykiater. Det kan også være relevant at henvise til andet relevant eksisterende tilbud, fx i kommunalt regi.

4. Forløbstider

I dette afsnit fremgår standardforløbstider for pakkeforløb for myelomatose. Det er vigtigt at understrege, at forløbstiderne ikke er udtryk for en patientrettighed men en faglig rettesnor med anbefalede forløbstider for standardpatienten. Der vil for en række patienter være grunde til, at forløbet bør være længere eller kortere end den her beskrevne tid grundet faglige hensyn eller ønske fra patienten om f.eks. yderligere betænkningstid.

En del patienter afsluttes uden behandling, og der vil derfor være en del patientforløb, hvor der ikke indberettes en F-kode.

Tabel 1 viser de samlede forløbstider til pakkeforløbet.

Tabel 1 Oversigt over forløbstider for myelomatose

Henvisning		
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling		6 kalenderdage
Udredning		
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning		17 kalenderdage
Initial behandling		
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Medicinsk behandling	10 kalenderdage
Samlet forløbstid		
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling		33 kalenderdage

Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer; begreber, forløbstider og monitorering. København: Sundhedsstyrelsen, 2018.
- (2) Sundhedsstyrelsen. Diagnostisk pakkeforløb - for fagfolk. København: Sundhedsstyrelsen, 2022.
- (3) Sundheds- og Ældreministeriet. Sundhedsloven. LBK nr. 1188 af 24/09/2016. 2016 <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=183932>.
- (4) Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens forebyggelsespakker. Opdateret: 2021. Senest hentet: 22/1.2021. Link: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/kommuner/forebyggelsespakker>.
- (5) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. København: Sundhedsstyrelsen, 2016.
- (6) Dansk Myelomatose Studiegroupe (DMSG). Diagnostik og opfølgning af myelomatose - Retningslinje 2021. Opdateret: 2021. Senest hentet: 18/11.2021. Link: <https://myeloma.hematology.dk/index.php/vejledninger-dmsg/423-diagnostik-og-opfolgning-af-myelomatose-v-1-0/file>.
- (7) Dansk Myelomatose Studiegroupe (DMSG). Primær behandling af myelomatose hos patienter, som ikke er kandidater til højdosis kemoterapi med stamcellestøtte. Opdateret: 2020. Senest hentet: 18/11.2021. Link: <https://myeloma.hematology.dk/index.php/vejledninger-dmsg/407-retningslinje-for-primarbehandling-af-patienter-med-nydiagnosticeret-myelomatose-som-ikke-er-kandidater-for-hojdosis-kemoterapi-med-stamcellestotte-1/file>.
- (8) Dansk Myelomatose Studiegroupe (DMSG). Primærbehandling af myelomatose patienter, der er kandidater til højdosis kemoterapi. Opdateret: 2020. Senest hentet: 18/11.2021. Link: <https://myeloma.hematology.dk/index.php/vejledninger-dmsg/408-retningslinje-2020-primarbehandling-af-nydiagnosticeret-myelomatose-hos-patienter-der-kandiderer-til-hojdosis-kemoterapi-med-stamcellestotte/file>.
- (9) Dansk Rygkirurgisk Selskab. Perkutan vertebroplastik (PVP) til palliativ behandling af maligne sammenfald i ryggen. Dansk Rygkirurgisk Selskab, 2019.
- (10) Dansk Myelomatose Studiegroupe (DMSG). Bisfosfonat-associeret osteonekrose i kæberne hos patienter med myelomatose. Opdateret: 2007. Senest hentet: 18/11.2021. Link: <https://myeloma.hematology.dk/index.php/vejledninger-dmsg/39-osteonekrose-i-kaeben/file>.

(11) Dansk Selskab for Almen Medicin. Kræftopfølgning i almen praksis. Opdateret: 2018. Senest hentet: 22/1.2021. Link: <https://vejledninger.dsam.dk/cancer/>.

(12) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. København: Sundhedsstyrelsen, 2018.

(13) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen, 2017.

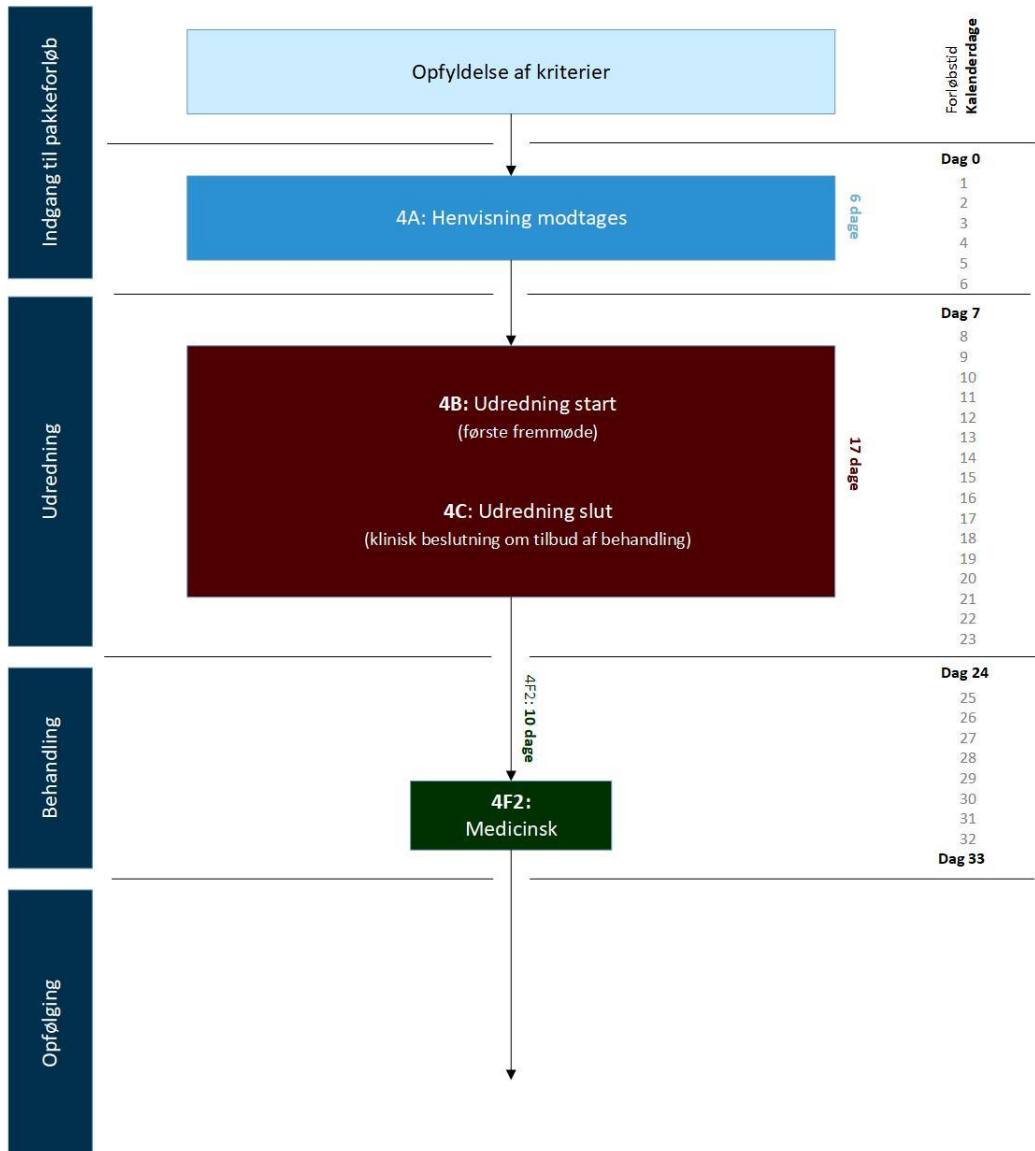
(14) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. København: Sundhedsstyrelsen, 2017.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Registreringsvejledning

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Bilag 1: Registreringsvejledning



Registrering: Henvisning til pakkeforløb modtaget (A)

Koden for henvisning til start af pakkeforløb for myelomatose skal indberettes, når:

- Henvisning til pakkeforløb for myelomatose er modtaget i afdeling/central visitationsenhed, og det af visiterende læge vurderes, at henvisningen til pakkeforløb for myelomatose begrundes, at mistanken om kræft opretholdes. Dette gælder uanset henvisningsmåde.

Koden skal indberettes uanset type af henvisning: Fra ekstern part, eget hospital eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

Der indberettes følgende kode:

[AFB04A] Myelomatose: Henvisning til pakkeforløb start, første fremmøde

Forløbstiden er 6 kalenderdage

Der bør gå maksimalt 6 kalenderdage, fra afdelingen/central visitationsenhed modtager henvisningen, til udredning starter. Patienten bør påbegynde udredning i pakkeforløb senest på 7. kalenderdag. Denne dag for første fremmøde indregnes ikke i henvisningsperioden, men er den første dag i udredningsperioden.

Tiden består af:

- At håndtere henvisningen
- At booke relevante undersøgelser og samtaler

Registrering: Udredning start (B)

Koden for udredning start, første fremmøde skal indberettes ved:

- Patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for myelomatose på hæmatologisk afdeling.

Der indberettes følgende kode:

[AFB04B] Myelomatose: Udredning start, første fremmøde

Registrering: Udredning slut (C)

Koden for udredning slut skal indberettes, når udredningen er afsluttet, og der ved MDT konference eller på tilsvarende vis tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling. (Dette er ikke svarende til fælles beslutning med patienten, men registreres

ved MDT-konference eller i forbindelse med, at den kliniske beslutning er truffet om tilbud om initial behandling).

Der 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

Forløbstiden er 17 kalenderdage

Der bør maksimalt gå 17 kalenderdage fra patientens første fremmøde, til udredningen afsluttes.

Tiden består af en række af nedenstående undersøgelser. Disse er tilrettelagt efter den specifikke sygdomssituation samt resultatet af den forudgående undersøgelse:

- Journaloptagelse, klinisk undersøgelse, blod- og urinprøver samt vurdering af eventuel komorbiditet.
- Knoglemarvsundersøgelse, evt. anden biopsi
- Relevant billeddiagnostik
- Besøg/indlæggelse på hæmatologisk afdeling
- Evt. MDT-konference

Registrering: Afslutning af pakkeforløb (X)

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, indberettes:

[AFB04X1] Myelomatose: Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling registreres:

[AFB04X2] Myelomatose: Slut, pakkeforløb patientens ønske

Hvis patienten udebliver vedvarende, efter henvisning til pakkeforløb start er modtaget i afdeling, indberettes:

[AFB04X9] Myelomatose: Slut, pakkeforløb anden årsag

Kode for 'Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet' kan anvendes, efter udredningen er startet med indberetning af 'udredning start, første fremmøde AFB04B. For de to øvrige gælder, at disse indberetninger kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

Registrering: Initial behandling (F)

Koden for initial behandling start skal indberettes:

- Ved først forekommende behandlingstiltag rettet mod kræftsygdommen.

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

[AFB04F1] Myelomatose: Initial behandling start, kirurgisk

[AFB04F2] Myelomatose: Initial behandling start, medicinsk

[AFB04F3] Myelomatose: Initial behandling start, strålebehandling

Forløbstiden til medicinsk behandling er 10 kalenderdage

Der bør maksimalt gå 10 kalenderdage fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage medicinsk behandling.

Tiden består af:

- Samtale med patienten hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser
- Forberedelse af patienten til medicinsk behandling
- Vurdering af komorbiditet og eventuel stabilisering af patienten

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Udpeget af
Lotte Klitfod (formand)	Sundhedsstyrelsen
Annemette Juul	Sundheds- og Ældreministeriet
Morten Kamp Thomsen	Danske Regioner
Mikkel Dorff	Region Sjælland
Henrik Gregersen	Region Nordjylland
Niels Frost Andersen	Region Midtjylland
Maja Hinge	Region Syddanmark
Mette Bay Skov	KL
Thyge Traulsen	Dansk Selskab for Almen Medicin
Birgit Longmose Jakobsen	Dansk Sygepleje Selskab
Rikke Faebo Larsen	Dansk Selskab for Fysioterapi
Mette Falk Brekke	Ergoterapeutforeningen
Mikkel Østerheden Andersen	Dansk Myelomatose Study Group
Hanne E. H. Møller	Dansk Myelomatose Study Group
Jon Thor Asmussen	Dansk Myelomatose Study Group
Emil Hermansen	Dansk Myelomatose Study Group
Niels Abildgaard	Dansk Myelomatose Study Group
Morten Salomo	Dansk Myelomatose Study Group
Søren Gray Worsøe Laursen	Kræftens Bekæmpelse
Lisbeth Egeskov	Dansk Myelomatose Forening

Sundhedsstyrelsen har sekretariatsbetjent arbejdsgruppen

Anne Friis Kreilgaard (projektleder)	Fuldmægtig
Kasper de Laurent Stenalt	Læge
Mathilde Vinding Overgaard	Fuldmægtig
Tina Birch	Sekretær
Marie Maul (programleder)	Specialkonsulent
Nanna Cassandra Læssøe	Afdelingslæge

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥+●