

Akut myeloisk leukemi (AML)

Beskrivning av standardiserat vårdförlopp

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2014-12-17	Slutlig version

Rekommendationer utarbetade av nationell arbetsgrupp och fastställda av Regionala cancercentrum i samverkan 2014-12-17.

Beslut om implementering tas i respektive region/landsting i enlighet med överenskomna rutiner.

Dokumentet publiceras enbart som pdf-dokument och finns att ladda ner på www.cancercentrum.se.

Standardiserat vårdförlopp för AML

ISBN: 978-91-87587-06-1

December 2014

Innehållsförteckning

1.	Introduktion	4
1.1	Inledning	4
1.2	Om akut myeloisk leukemi (AML)	4
1.3	Nationellt vårdprogram för akut myeloisk leukemi (AML).....	4
1.4	Koordinatorsfunktion	4
1.5	Samarbete över landstingsgränser	5
1.6	Multidisciplinär konferens (MDK)	5
1.7	Flödesschema för vårdförloppet	6
2.	Ingång till standardiserat vårdförlopp	7
2.1	Symtom som ska föranleda misstanke	7
2.2	Undersökningar vid misstanke	7
2.3	Definition av välgrundad misstanke	7
2.4	Remiss	7
2.5	Kommunikation och delaktighet	8
3.	Utredning och beslut om behandling	8
3.1	Utredningsförlopp.....	8
3.2	Klassifikation och beslut om behandling	8
3.3	Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård	9
3.4	Kommunikation och delaktighet	9
4.	Behandling	9
4.1	Behandlingsalternativ	9
4.2	Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård	10
4.3	Kommunikation och delaktighet	10
5.	Uppföljning	10
5.1	Kontroll.....	10
5.2	Återfall	10
5.3	Kommunikation och delaktighet	11
6.	Indikatorer för uppföljning av standardiserat vårdförlopp	11
6.1	Ledtider för nationell uppföljning	11
6.2	Ingående ledtider	11
6.3	Indikatorer för nationell uppföljning	12
6.4	Indikatorer för kvalitet	12
7.	Arbetsgruppens sammansättning	13

1. INTRODUKTION

1.1 Inledning

Syftet med standardiserade vårdförlopp är att cancerpatienter ska uppleva en välorganiserad, helhetsorienterad professionell vård utan onödig väntetid oavsett var i landet patienten 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 arbetsätt. Vid implementering ansvarar respektive landsting för att skapa organisation och resurser som möjliggör genomförande.

Misstanke och välgrundad misstanke kan uppstå i såväl primärvård som specialiserad vård, på patientens initiativ eller i samband med behandling för en annan diagnos. Oavsett var den välgrundade misstanken uppstår ska patienten remitteras enligt det standardiserade vårdförloppet.

1.2 Om akut myeloisk leukemi (AML)

Det standardiserade vårdförloppet gäller för diagnoserna AML och myelosarkom ("lokaliserad AML"), för alla patienter över 18 år samt patienter 16–18 år som vårdas vid vuxenklirik.

I Sverige diagnostiseras varje år cirka 350 vuxna personer med AML, vilket motsvarar en incidens av 3–4 fall per 100 000 invånare och år. De flesta patienter under 80 år som inte har svår samsjuklighet erbjuds kurativt syftande behandling.

5-årsöverlevnaden är 50–60 procent hos patienter under 50 år, 20–40 procent i åldern 50–70 år och mindre än 10 procent hos dem som är äldre än 70 år.

1.3 Nationellt vårdprogram för akut myeloisk leukemi (AML)

Det standardiserade vårdförloppet gäller för vuxna patienter. Det bygger på det nationella vårdprogrammet för akut myeloisk leukemi som fastställdes av Regionala cancercentrum i samverkan i maj 2014. 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.

1.4 Koordinatorsfunktion

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

AML är en diagnos med relativt få provtagningar per år och landsting och det finns därför inte underlag för att ha förbokade tider för undersökningar, som för andra diagnoser. Diagnostiken är alltid akut.

1.5 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 tidigt identifieras de delar av vårdförloppet som kräver samverkan med andra landsting. Angående kvalitetskrav och behov av kringresurser, se aktuellt vårdprogram under rubriken underlag till nivåstrukturering

1.6 Multidisciplinär konferens (MDK)

MDK 1 sammanfattar final diagnostik, riskstratifiering och resultat av primär behandling, och baserat på detta ges en rekommendation om fortsatt behandling.

Följande personalkategorier ska medverka:

- eventuellt kontaktsjuksköterska
- primärt ansvarig hematolog
- hematopatolog
- ansvarig för genetikutredning.

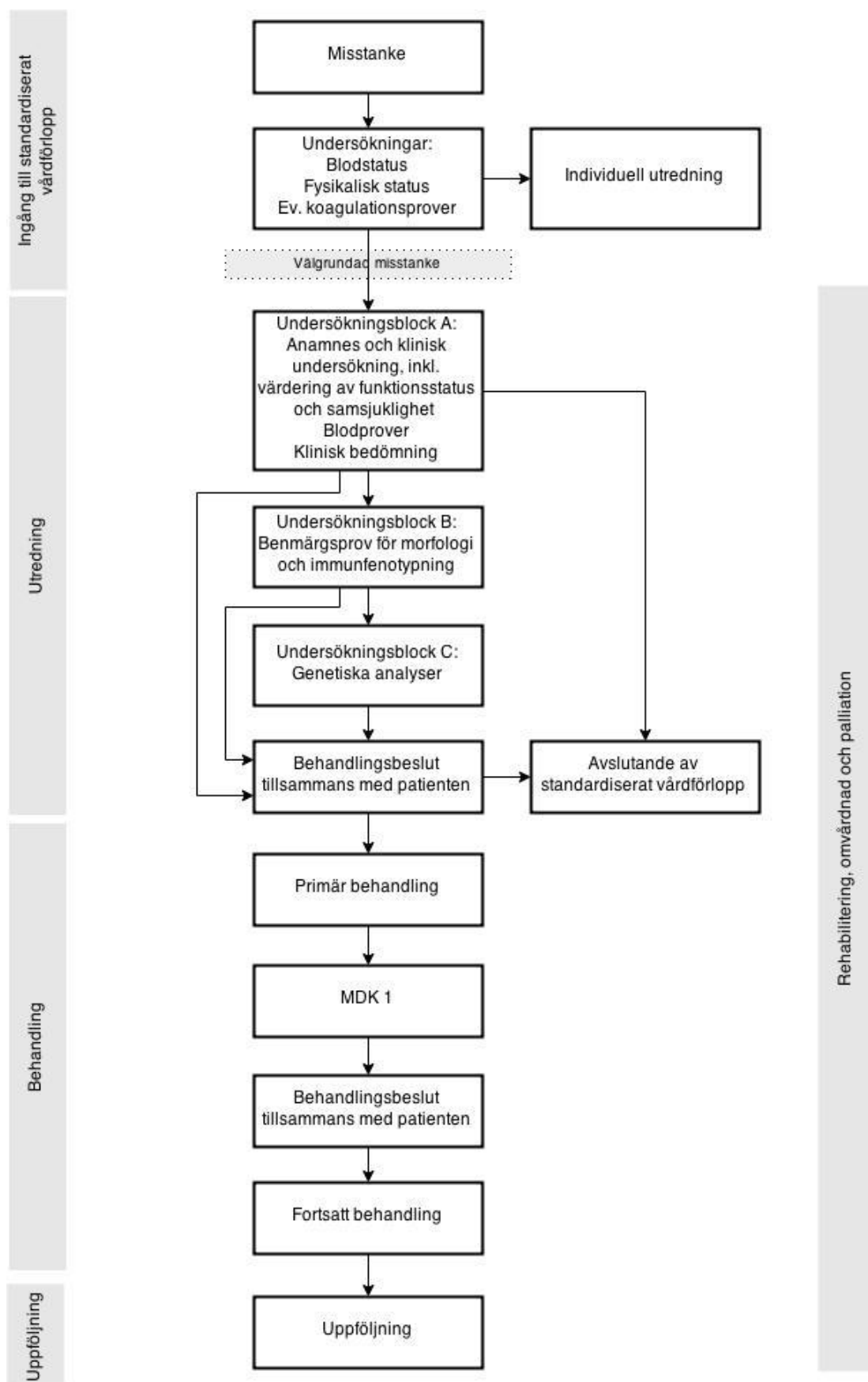
MDK 2 diskuterar patienten inför det slutgiltiga beslutet om allo-SCT (allogen stamcellstransplantation). Följande personalkategorier ska medverka:

- eventuellt kontaktsjuksköterska
- primärt ansvarig hematolog
- transplantationsteam.

MDK 3 diskuterar patienten inför beslutet om palliativ behandling. Följande personalkategorier ska medverka:

- kontaktsjuksköterska
- primärt ansvarig hematolog
- eventuellt en representant för den enhet som tar över vården, t.ex. hemsjukvård.

1.7 Flödesschema för vårdförloppet



2. INGÅNG TILL STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

2.1 Symtom som ska föranleda misstanke

Följande fynd ska föranleda misstanke (enskilt eller tillsammans):

- trötthet och allmän sjukdomskänsla utan känd orsak
- blåmärken eller blödningstendens
- infektioner, med eller utan feber, återkommande eller under lång tid (mer än 2 veckor).

2.2 Undersökningar vid misstanke

Misstanke ska föranleda snar kontroll av

- blodstatus (hemoglobin, vita blodkroppar med differentialräkning, trombocyter)
- fysikalisk status, särskilt lymfkörtel- och bukpalpation
- om patienten har blödningssymtom: koagulationsprover (PK-INR, APTT).

Om undersökningen resulterar i välgrundad misstanke, se 2.3.

Om undersökningen *inte* resulterar i välgrundad misstanke finns inget akut behov av AML-utredning genom standardiserat vårdförlopp. Den som inlett utredningen ansvarar för fortsatt utredning av patientens symtom, vid behov i kontakt med en hematolog.

2.3 Definition av välgrundad misstanke

Välgrundad misstanke föreligger vid ett eller flera av följande fynd:

- omogna vita blodkroppar i perifert blod (t.ex. blaster eller promyelocyter)
- anemi i kombination med avvikande mängd vita blodkroppar eller trombocytopeni
- avvikande koagulationsprover i kombination med avvikande blodstatus.

Vid välgrundad misstanke enligt punkterna ovan ska patienten remitteras till en hematologienhet för utredning enligt det standardiserade vårdförloppet.

Observera: Vid påverkat allmäntillstånd och alarmerande provsvar ska hematologjouren kontaktas omedelbart för akut bedömning.

2.4 Remiss

Remissen ska innehålla

- symtom och fynd som ligger till grund för misstanken, och provsvar från tidigare utredningar av dem
- anamnes, ange särskilt
 - samsjuklighet
 - tidigare sjukdomar och behandlingar
 - läkemedel
 - social situation samt eventuella språkhinder eller funktionsnedsättningar
- kontaktuppgifter för patienten inklusive mobiltelefonnummer.

Den mottagande enheten ska kontaktas per telefon i samband med att välgrundad misstanke uppstår. Vid påverkat allmäntillstånd och alarmerande provsvar ska hematologjouren kontaktas även utanför kontorstid för akut bedömning.

2.5 Kommunikation och delaktighet

Den som remitterar ska informera patienten om

- att det finns anledning att utreda cancermisstanke enligt standardiserat vårdförlopp
- vad ett standardiserat vårdförlopp innebär och vad som händer i den inledande fasen
- att patienten kan komma att kallas till utredning snabbt och bör vara tillgänglig på telefon.

3. UTREDNING OCH BESLUT OM BEHANDLING

3.1 Utredningsförlopp

Block A	Block B	Block C
Anamnes och klinisk undersökning, inkl. värdering av funktionsstatus och samsjuklighet Blodprover Klinisk bedömning	Benmärgsprov för morfologi och immunfenotypning	Genetiska analyser

Resultat av utredningarna i block A	Åtgärd
Stark misstanke om AML	Block B och C görs direkt
Svag klinisk misstanke om AML	Resultaten från block B inväntas innan block C utförs
Primär palliativ behandling är motiverad	Behandlingsbeslut kan i regel fattas utan block B och C
Patologiska fynd som inte är AML	Det standardiserade vårdförloppet avslutas och patientens fortsatta utredning och behandling planeras individuellt

3.2 Klassifikation och beslut om behandling

Akut diagnostik görs i samråd mellan ansvarig hematolog, hematopatolog och eventuellt klinisk genetiker mot bakgrund av resultaten från undersökningsblock A, B och eventuellt C.

Alla beslut om behandling fattas av den ansvariga hematologen i samråd med patienten, och tillsammans med de närstående om patienten önskar det.

På MDK 1 görs final diagnostik och riskstratifiering, som kräver resultat från block C. Detta utgör grund för den fortsatta behandlingens inriktning.

AML ska klassificeras enligt gällande WHO-klassifikation.

3.3 Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård

Den ansvariga sjuksköterskan ansvarar för att en individuell vårdplan upprättas i samband med diagnos.

Tandläkarbedömning bör utföras tidigt, om möjligt före behandlingsstarten. Det är viktigt med en dialog mellan tandläkare och hematolog om vad som behöver åtgärdas och när ingreppen bör utföras.

Alla patienter i reproduktiv ålder ska få information om hur behandlingen kommer att påverka fertiliteten. Män ska om möjligt erbjudas att frysa sperma innan induktionsbehandlingen startar. Kvinnor ska erbjudas kontakt med en fertilitetsenhet för rådgivning så snart det är kliniskt möjligt.

3.4 Kommunikation och delaktighet

Vid besked om diagnos och diskussion om behandlingsstrategier bör den ansvariga sjuksköterskan närvara. Patienten och de närstående bör informeras samtidigt. Den muntliga informationen ska kompletteras med skriftlig information enligt Min vårdplan.

Patienterna ska få information om

- vad diagnosen innebär
- vilka behandlingsstrategier som kan vara aktuella, inklusive behandlingens syfte och biverkningar
- vad som är nästa steg i det standardiserade vårdförloppet
- hur de kan kontakta sjukvården vid frågor
- var de kan få ytterligare information och stöd, t.ex. genom patientföreningar
- hur lång sjukskrivning som kan bli aktuell
- vilka psykologiska bieffekter och emotionella reaktioner som är vanliga och hur de kan få hjälp att hantera dessa
- hur behandlingen kommer att påverka fertiliteten (vid behandling av patienter i reproduktiv ålder)
- att de har rätt till en ny medicinsk bedömning ("second opinion").

4. BEHANDLING

4.1 Behandlingsalternativ

Oftast ges intensivbehandling med kurativ intention men för vissa patienter rekommenderas primär palliativ behandling. Bägge behandlingsalternativen finns beskrivna i det nationella vårdprogrammet för AML. Dessutom finns forskningsstudier för såväl kurativ som palliativ behandling där patienter kan erbjudas att delta.

4.2 Omvårdnad, rehabilitering och understödjande vård

Den understödjande vården är central för behandlingens resultat, se det nationella vårdprogrammet. Det ska finnas resurser för bland annat

- strikta hygienrutiner ("skyddsisolering")
- noggrann munvård
- välfungerande central venkateter och subkutan venport
- möjlighet till akut omhändertagande av polikliniska patienter med akuta komplikationer
- transfusioner med trombocyter och erytrocytkoncentrat
- underlättande och understödjande av fysisk aktivitet
- kuratorskontakt.

Patienten ska få en kontaktsjuksköterska vid det primära vårdtillfället. Kontaktsjuksköterskan ska vid behov kunna initiera kontakt med

- dietist
- fysioterapeut
- arbetsterapeut
- gynekolog
- kurator
- tandläkare
- hemsjukvård.

4.3 Kommunikation och delaktighet

Patienten och de närstående ska löpande informeras om

- biverkningar och risker
- vem som är kontaktsjuksköterska
- kommande steg i behandling, rehabilitering och uppföljning.

Vid behov av förändring av behandlingsstrategin ska den behandlande läkaren ha ett ingående samtal med patienten och de närstående, där innehållet i den fortsatta vården diskuteras utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. Den sjuksköterska som ansvarar för patienten bör närvara vid samtalet. Ett exempel på detta är så kallade brytpunktssamtal vid övergång till palliativ behandling i livets slutskede.

5. UPPFÖLJNING

5.1 Kontroll

Patienterna följs med avseende på återfallsfrihet och sena komplikationer. Se det nationella vårdprogrammet.

5.2 Återfall

Vid misstanke om återfall ska patienten i första hand återremitteras till den behandlande hematologiska enheten för bedömning.

5.3 Kommunikation och delaktighet

Under den aktiva uppföljningsfasen ska patienten uppmanas att vända sig till sin kontaktsjuksköterska vid frågor eller komplikationer.

6. INDIKATORER FÖR UPPFÖLJNING AV STANDARDISERAT VÅRDFÖRLOPP

6.1 Ledtider för nationell uppföljning

Patienter med påverkat allmäntillstånd eller hög sannolikhet för akut leukemi ska handläggas omgående. Nedanstående ledtider gäller övriga patienter.

Från	Till	Tid
Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Start av behandling	6 kalenderdagar

Ledtiderna är de tider som vården ska kunna erbjuda patienterna. Den enskilda patienten kan tacka nej till ett erbjudet utrednings- eller behandlingsdatum av personliga skäl vilket leder till längre ledtider.

Definition av mätpunkter:

- Remissbeslut: den dag då remissen upprättades/dikterades (remissens dokumentdatum) eller när kontakt med hematologenhet togs om det inträffade tidigare.
- Start av behandling: första cytostatikabehandlingen.

6.2 Ingående ledtider

Ledtiden för nationell uppföljning bedöms förutsätta följande ledtider:

Från	Till	Tid
Remissbeslut vid välgrundad misstanke	Remissankomst	0 kalenderdag
Remissankomst	Block A (patientens första kontakt med hematolog)	3 kalenderdagar
Block A	Start av primär behandling	3 kalenderdagar
Block A	MDK 1 (slutgiltig diagnostik och riskbedömning)	35 kalenderdagar
CR (komplett remission)	Stamcellstransplantation som led i primär behandling	90 kalenderdagar

Definition av mätpunkter:

- Remissankomst: den dag då remissen ankom till kliniken.
- CR: enligt definition i det nationella kvalitetsregistret.

Kommentarer:

- Hos en minoritet av patienterna finns samsjuklighet som kräver stabiliserande åtgärder eller resultat av cytogenetiska analyser inför behandlingsbeslut, vilket kan innebära längre tid till start av primär behandling.
- MDK 1 omfattar utvärdering av primär behandling som i regel kan göras tidigast 28 dagar efter behandlingsstart.

6.3 Indikatorer för nationell uppföljning

Följande indikatorer används för uppföljningen av det standardiserade vårdförloppet:

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

6.4 Indikatorer för kvalitet

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

Indikator	Målvärde
Andel patienter registrerade i AML-registret inom 3 månader efter diagnos	> 70 procent
Andel patienter registrerade i AML-registret inom 12 månader efter diagnos	> 95 procent
Andel patienter under 80 år med cytogenetisk analys vid diagnos	> 80 procent
Överlevnad 30 dagar efter diagnos	> 80 procent
Överlevnad 1 år efter diagnos	
Överlevnad 3 år efter diagnos	
Prov taget vid diagnos till den nationella biobanken	
Andel patienter inkluderade i klinisk studie	

7. ARBETSGRUPPENS SAMMANSÄTTNING

Martin Höglund, ordförande, docent, hematolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala, RCC Uppsala-Örebro

Inger Andersson, fil.dr i omvårdnad, sjuksköterska, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Petar Antunovic, hematolog, Universitetssjukhuset i Linköping, RCC Sydöst

Gisela Barbany, docent, klinisk genetiker, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Mats Brune, docent, hematolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Åsa Derolf, med.dr, hematolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Mats Ehinger, docent, patolog, Skånes universitetssjukhus, Lund

Marcela Ewing, allmänläkare, onkolog, RCC väst

Hege Garelius, hematolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg, RCC Väst

Kerstin Holmberg, patientrepresentant, ordförande i Blodcancerförbundet

Gunnar Juliusson, professor, hematolog, Skånes universitetssjukhus, Lund, RCC Syd

Mats G Karlsson, docent, patolog, Universitetssjukhuset Örebro

Vladimir Lazarevic, hematolog, Skånes universitetssjukhus, Lund

Sören Lehmann, professor, hematolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala, RCC Uppsala-Örebro

Claes Malm, hematolog, Universitetssjukhuset i Linköping

Kristina Myhr-Eriksson, hematolog, Medicinkliniken, Sunderby sjukhus, Luleå, RCC Norr

Lars Möllgård, docent, hematolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Bertil Ugglå, med.dr, hematolog, Universitetssjukhuset Örebro

Anders Wahlin, professor, hematolog, Norrlands universitetssjukhus, Umeå

Lovisa Wennström, med. dr, hematolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg