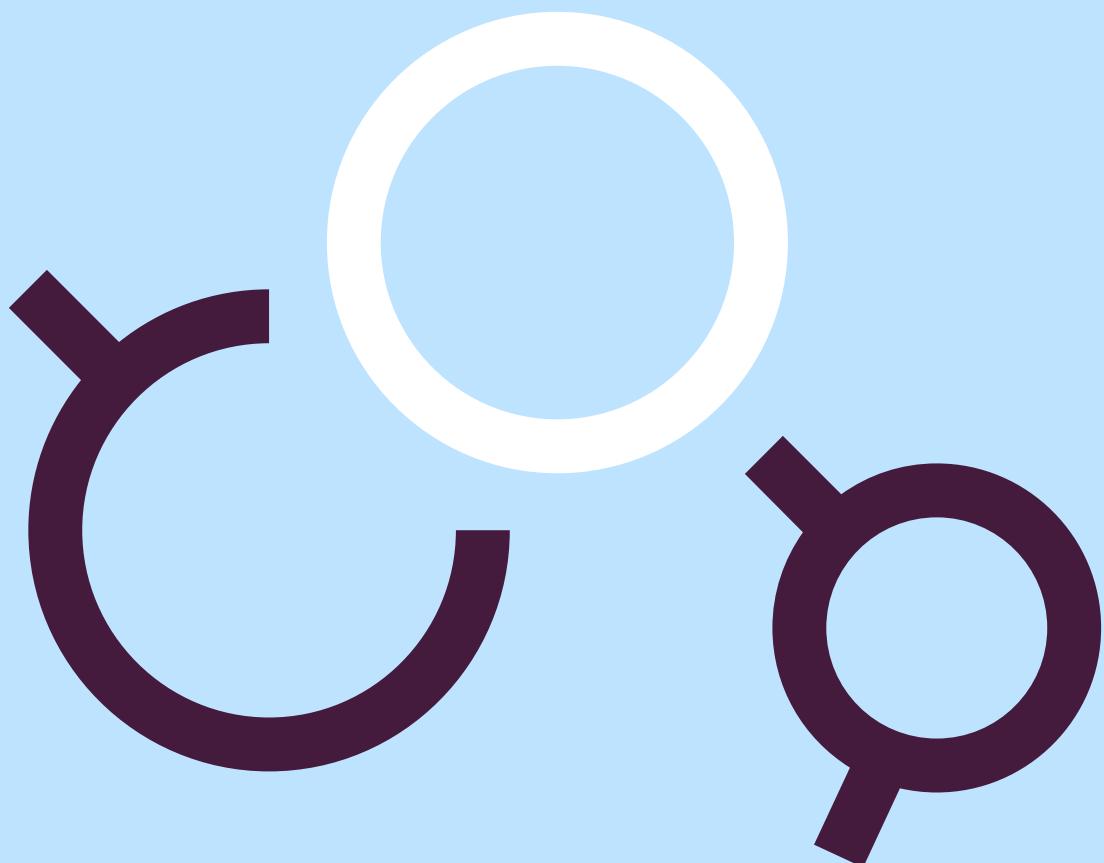




Pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk

For fagfolk

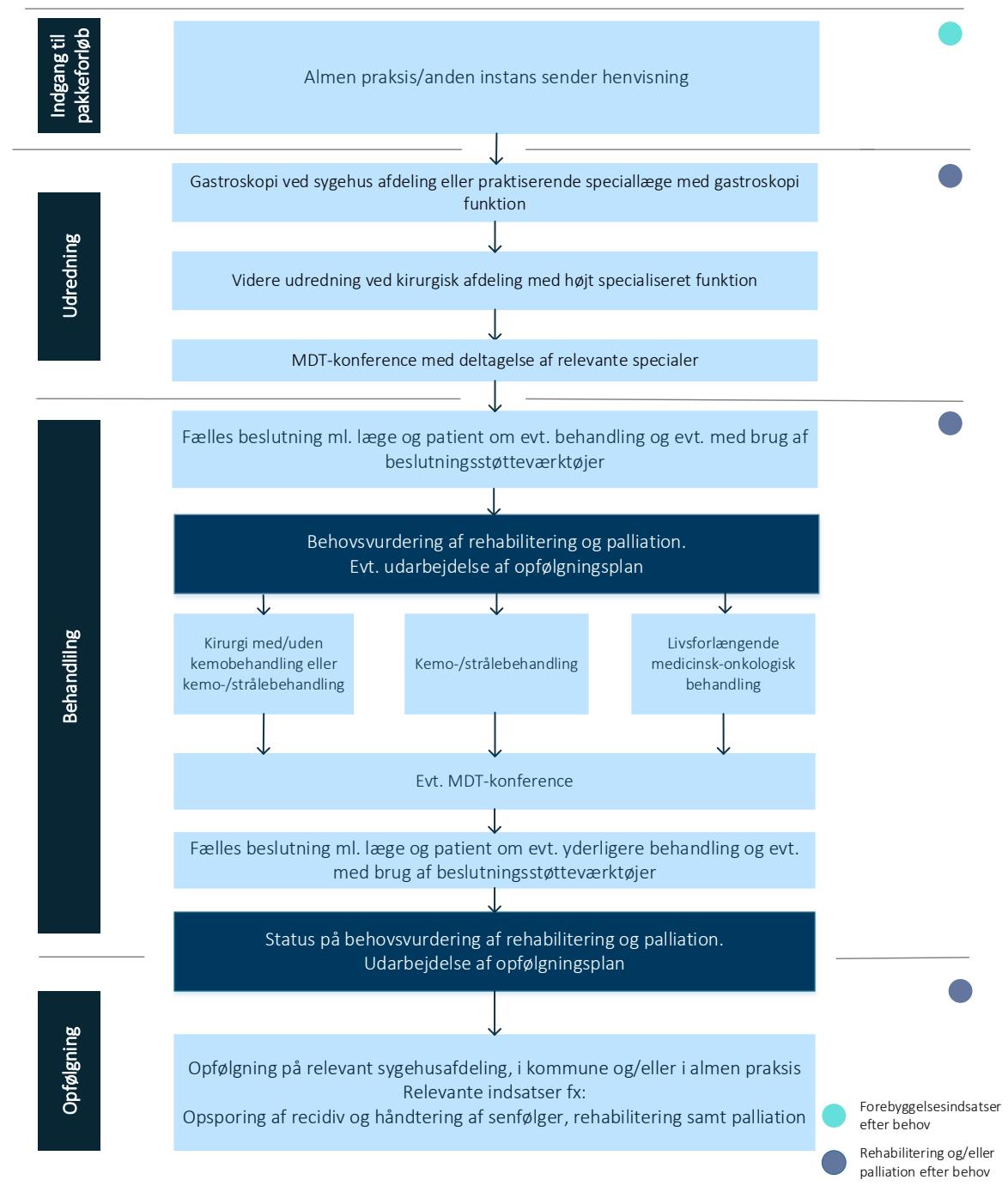


Indholdsfortegnelse

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, senfølger og palliation.....	13
3.1 Rehabilitering	14
3.1. Senfølger og indsatser	14
3.2. Palliativ behandling ved avanceret kræft i spiserør og mavesæk	16
4. Forløbstider	18
Referenceliste	19
Bilag 1: Registreringsvejledning.....	21
Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning	27

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

1. Oversigt over pakkeforløb



2. Forløbsbeskrivelse

Dette pakkeforløb vedrører patienter med kræft i spiserør og mavesæk. Kræft i mavenmunden blev tidligere klassificeret selvstændigt, men er nu definitivt omfattet af kræft i spiserøret. Et samlet forløb for de ovenstående diagnoser beskrives i dette pakkeforløb. For nærmere detaljer vedrørende de enkelte kræftformer henvises til Dansk Esophago-Gastrisk Cancer gruppe's (DEGC's) kliniske retningslinjer⁽²⁾.

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 kræft i spiserør og mavesæk 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 kræft i spiserør og mavesæk.

2.1.1. Håndtering af symptomer på kræft i spiserør og mavesæk

Et eller flere af nedenstående symptomer eller fund bør medføre uddybende fokuseret anamnese samt blodprøver mhp. anæmiudredning

- Synkebesvær (nedre dysfagi) og/eller synkesmerter af over to ugers varighed.
- Vedvarende opkastninger uden anden forklaring
- Nyopstået eller væsentlig ændring i kendte refluksymptomer hos personer over 45 år
- Gastrointestinal blødning eller anæmi uden anden oplagt årsag

Synkebesvær kan stamme fra svælget (øvre dysfagi) og spiserøret (nedre dysfagi).

Anamnesen kan bidrage til at afklare, hvor symptomerne stammer fra. Oftest vil nedre dysfagi opleves som om, maden ikke kan synkes eller som smerter i forbindelse med synk. Øvre dysfagi opleves derimod oftest som fejlsync. Mistænkes nedre dysfagi bør patienten vurderes med gastroskopi på mistanke om kræft (jf. afsnit 2.1.2). Mistænkes øvre dysfagi, bør patienten primært vurderes ved speciallæge i øre-næse-halssygdomme eller neurologi. Hvis denne ikke finder oplagt årsag til synkebesværet bør patienten revurderes med henblik på tilbud om henvisning til udredning i pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk.

Refluksymptomer er en hyppig henvendelsesårsag i almen praksis og kun hos en lille andel vil det være et symptom på kræft i spiserør og mavesæk. For redskaber til brug i denne vurdering se Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning "Dyspepsi og gastro-øsofagel refluksygdom hos voksne"⁽³⁾.

Ovenstående liste er vejledende og ikke udtømmende. Nogle patienter vil alene eller i tillegg til ovenstående præsentere sig med almensymptomer som abdominalsmerter, uforklart vægttab, nedsat appetit, kvalme eller træthed, hvilket ligeledes kan give mistanke om kræft i spiserør og mavesæk.

Patienter med kendt Barrett's esophagus og histologisk verificeret dysplasi (alle grader) udgør en risikogruppe for allerede at have eller kunne udvikle kræft i spiserør og mavesæk. Disse patienter følges individuelt på afdeling med specialiseret funktion uden for pakkeforløb.

2.1.2. Kriterier for henvisning til pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk

Hvis mindst ét af nedenstående kriterier er opfyldt, skal patienten tilbydes henvisning til udredning i pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk:

- Symptomer og fund jf. 2.1.1 der giver anledning til, at der mistænkes kræft i spiserør og mavesæk
- Malignsuspekte fund ved billeddiagnostisk undersøgelse eller gastroskopi udført på anden indikation
- Mistanke om eller erkendt recidiv efter tidligere kurativt intenderet behandlet kræft i spiserør eller mavesæk

Henvisningen bør indeholde følgende oplysninger:

- Symptomer
- Anden betydende sygdom
- Tidligere kirurgisk og medicinsk sygehistorie
- Funktionsniveau
- Objektive fund
- Fast medicin

Svar på relevant paraklinik, herunder hæmoglobin, oplyses hvis det foreligger. Afventning af svar på paraklinik må ikke forsinke henvisningen.

Henvisende læge skal informere patienten om, at denne henvises på baggrund af symptomer på kræft i spiserør og mavesæk og at der vil ske en hurtig indkaldelse til udredning som beskrevet i afsnit 2.2.

Hvis patienten præsenterer sig med almensymptomer, der giver anledning til mistanke om alvorlig sygdom, der kan være kræft, uden at der er mistanke om organspecifik kræfttype, kan patienten henvises til *Diagnostisk pakkeforløb*⁽⁴⁾.

Henvisende læge er ansvarlig for, at henvisningen til pakkeforløbet er i overensstemmelse med de gældende standarder. Krav til henvisningen er beskrevet i

Sundhedsstyrelsens læsevejledning *Pakkeforløb og opfølgningsprogrammer – begreber, forløbstider og monitorering*⁽¹⁾.

Akut manifestation af kræft i spiserør og mavesæk

Kræft i spiserør og mavesæk kan i sjældne tilfælde debutere med akutte symptomer, for eksempel:

- Fastsiddende fødeemne i spiserøret uden spontan remission eller med behov for instrumentel fjernelse
- Blodige opkastninger
- Perforation af spiserør eller mavesæk

Ovennævnte tilstande vil oftest føre til indlæggelse med akut/subakut endoskopisk eller kirurgisk indgreb. Efter denne intervention og vurdering af årsagen til den akutte manifestation kan patienten ved mistanke om kræft henvises til videre udredning i pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk.

2.2. Udredning

Udredningsforløbet forløber i henhold til DEGC's kliniske retningslinjer⁽²⁾.

Den primære udredning har til formål at be- eller afkræfte mistanken om kræft i spiserør og mavesæk. Den primære udredning kan varetages af kirurgisk afdeling, afdeling for mave- og tarmsygdomme (gastroenterologisk afdeling) eller praktiserende speciallæge med gastroskopifunktion og består typisk af følgende:

- Gastroskopi inklusiv biopsi
- Patologisk vurdering inklusiv relevant immunohistokemisk farvning og molekylær biologisk undersøgelse
- Anamnese, objektiv undersøgelse og blodprøver til samlet vurdering og håndtering af almen tilstand, ernæringstilstand og komorbiditet

I tilfælde af fortsat mistanke om kræft i spiserør eller mavesæk henvises patienten til kirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion til videre udredning inklusiv afklaring af sygdommens udbredelse. Gastroskoperende afdeling kan i denne forbindelse på forhånd i regionalt regi bestille:

- Billeddiagnostik i form af PET/CT med diagnostisk CT-skanning (med kontrast) mhp. udbredelse og stadieinddeling

Efter vurdering udfører kirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion evt. re-gastroskopi og sikrer, at PET/CT med diagnostisk CT-skanning (med kontrast) er udført. Her udføres i tilfælde af særlig tumor lokalisation evt.:

- Endoskopisk ultraslydsvejledt (EUS) evt. med finnålsbiopsi (EUS-FNA), laparoskopisk/laparoskopisk ultralydsskanning (LUS) eller MR-skanning.

Hvis kræftdiagnosen afkræftes, er det vigtigt, at henvisende læge får information herom for at kunne koordinere det videre forløb for de patienter, som skal videreudredes i andet regi. Ved behov kan kirurgisk afdeling fortsætte udredningen af anden mave-tarm lidelse eller tilbyde henvisning til udredning på anden relevant afdeling.

2.2.1. Diagnose, stadieinddeling og behandlingsstrategi

Det multidisciplinære team (MDT) består som udgangspunkt af en kirurg, onkolog, thoraxkirurg, radiolog, nuklearmediciner og patolog. Ved behov kan der suppleres med andre specialer. Den samlede vurdering af patienten og sygdomsudbredelsen samt anbefalet behandlingsstrategi kan opdeles efter følgende:

- Patienter, der kan tilbydes kurativt intenderet behandling
- Patienter, der kan tilbydes onkologisk behandling med livsforlængende (palliativt) sigte
- Patienter, der udelukkende kan tilbydes symptomatisk (eventuelt endoskopisk) behandling

MDT-konferencen afstedkommer en anbefalet behandlingsstrategi og henvisning til enten kirurgisk eller onkologisk afdeling med medfølgende behandlingsansvar. Der er sideløbende et tæt samarbejde mellem disse afdelinger samt inddragelse af bl.a. thorakirurger og øre-næse-hals læger ved behov.

Samtalen med patienten om behandlingstilbud og patientens behandlingsønske, varetages af den behandelnde afdeling, (kirurgisk og/eller onkologisk afdeling med højtspecialiseret funktion). Ligeledes afdækkes behov for rehabilitering, palliative tiltag samt udarbejdelse af opfølgningsplan. Symptomatisk (evt. endoskopisk) behandling kan efter aftale med den højtspecialiserede afdeling, foregå på afdeling med regionsfunktion.

Foreligger der relevante validerede beslutningsværktøjer, bør disse anvendes til at understøtte patientens behandlingsvalg. Læs mere i Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft⁽¹⁾.

2.3. Behandling

Dette afsnit beskriver overordnet behandlingsmulighederne for kræft i spiserør og mavesæk. Behandlingen forløber i henhold til DEGC's kliniske retningslinje. For mere uddybende beskrivelse se denne⁽²⁾.

Kræft lokaliseret i spiserør og mavesæk maskeres ofte af uspecifikke almensymptomer. Størstedelen af patienterne vil have udbredt sygdom eller være i dårlig almentilstand på diagnosetidspunktet, hvilket betyder, at kun ca. en tredjedel af patienterne kan tilbydes kurativt intenderet behandling. Hovedparten af disse patienter behandles kirurgisk suppleret med onkologisk behandling (kemoterapi og eller stråleterapi) præ-, peri- eller

postoperativt. En del patienter vil til trods for kurativt intenderet behandling opleve recidiv relativt kort tid efter afsluttet behandling. Samtidig er den kirurgiske behandling både umiddelbart belastende og kan medføre betydende senfølger. Derfor stilles der høje krav til udvælgelsen af patienter, som forventes at kunne gennemføre og have gavn af denne behandling. Enkelte patienter med overfladiske tumorer kan behandles endoskopisk, hvilket medfører lavere morbiditet^(5,6). Yderligere kan en undergruppe af patienterne (placocellulær esophaguscancer) tilbydes kurativt intenderet onkologisk behandling med kemoterapi og strålebehandling^(7,8).

Den medicinske onkologiske behandling afstemmes løbende med patienten ud fra patientens almentilstand, ressourcer, bivirkningsprofil og tumorens karakteristika. Førstevalgsbehandlingen består af to- eller trestofskombinationskemoterapi. Udvalgte patientgrupper behandles med immunterapi i kombination med kemoterapi eller med supplement i form af HER2 målrettet behandling⁽⁸⁾. Skift i behandling ved progression af sygdom afhænger af, hvilken behandling, der er givet i første linje. I forbindelse med onkologisk behandlingsvalg, kan der være behov for specifikke undersøgelser i form af nyrefunktionsundersøgelse eller måling af DPD-aktivitet. Desuden immunhistokemisk undersøgelse for mismatch repair proteiner (MMR), HER2 og PD-L1.

Ved udbredt og uhelbredelig sygdom, hvor de onkologiske behandlingstilbud vurderes udtømte, afsluttes patienten fra onkologisk afdeling. Forud for afslutning er det væsentligt at aklare de palliative behov og vurdere om dette kan varetages af patientens praktiserende læge med inddragelse af kommune, kirurgisk eller gastromedicinsk afdeling eller om patienten skal tilbydes henvisning til specialiseret palliation. Det er den onkologiske afdelings ansvar at henvise patienten, samt i en samtale med patienten og eventuelt pårørende at informere om, hvor og hvad der henvises til.

Optimering inden behandling

Det bør vurderes, om der er behov for at henvise patienten til en aklarende samtale i kommunalt regi⁽⁹⁾ med henblik på forebyggende og sundhedsfremmende tilbud (se kapitel 3)^(10,11) allerede i forbindelse med udredningen eller i forbindelse med at behandlingsstrategien fastlægges. Ud fra patientens performance status og habituelle funktionsevniveau, vurderes det, om der er behov for optimering inden behandlingsstart. Uafhængigt af hvilken behandling patienten tilbydes, må det tilstræbes, at patienten som minimum vedligeholder sin performance status.

Særligt for denne patientgruppe bør der være fokus på ernæringstilstanden. Ernæringsscreening og en eventuel ernæringsplan bør foreligge i starten af behandlingsforløbet. Patienten informeres om vigtigheden af og muligheder for ernæringsoptimering med føde- og væskeindtag. Ved synkebesvær eller andre symptomer som forhindrer sufficient indtag, kan sondeernæring være en god behandling og i særlige tilfælde vil parenteral ernæring være nødvendigt. Den behandlingsansvarlige afdeling kan med fordel involvere de tilknyttede diætister.

2.3.1. Genetisk udredning

En del mutationer er forbundet med øget risiko for udvikling af kræft i både den øvre og nedre del af mavetarmsystemet. Det vil derfor bl.a. ved ophobning af tilfælde i familien eller ved tidlig sygdomsdebut være relevant med genetisk rådgivning. Der henvises endvidere til DEGC's retningslinje⁽²⁾.

2.3.2. Vurdering af behov

Den behandlingsansvarlige afdeling foretager systematisk vurdering af patientens behov for forebyggelse, rehabilitering og palliation som minimum 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 kræftsifikke som generelle behov. Se kapitel 3 for en nærmere beskrivelse af 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 forløbet individuelt og der udarbejdes en individuel plan for opfølgning til patienten. Denne er baseret på patientens helbredstilstand, kompetencer, ressourcer, egenomsorgsevne og motivation. Opfølgningsplanen kan påbegynnes tidligt i forløbet, særligt ved langvarig behandling, og den skal udarbejdes af den behandelende afdeling senest ved afslutning af behandlingen. Patienten skal til alle tider kunne tilgå sin opfølgningsplan. En mundtlig opfølgningsplan er ikke tilstrækkelig.

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

- Fortsat behandling
- Håndtering af komplikationer
- Opsporing af recidiv eller progression (afsnit 2.4.1.)
- Rehabilitering, senfølger og palliation (kapitel 3.1.)

Patienten skal i forbindelse med udarbejdelsen af den individuelle plan for opfølgning informeres om symptomer på recidiv og senfølger, samt hvor patienten skal henvende sig, hvis disse symptomer forekommer.

Patienten vil i opfølgningsperioden være tilknyttet den primært behandelende afdeling dvs. kirurgisk eller onkologisk afdeling. Afdelingen er ansvarlig for, at patienten får udleveret relevante kontaktoplysninger til den pågældende afdeling. Det skal ligeledes fremgå af epikrisen til patientens praktiserende læge og af patientens opfølgningsplan, hvilken afdeling, der er ansvarlig for opfølgning.

De fleste patienter omfattet af dette pakkeforløb vil, grundet sygdommenes alvorlighed, indgå i enten et behandlingsforløb eller et opfølgningsforløb i hele deres restlevetid. Efter endt behandling eller ved langvarig behandling kan patienten tilbydes en opfølgende

samtale hos patientens praktiserende læge. Den praktiserende læge kan gøres opmærksom på et ønske herom via en epikrise, her må det ligeledes fremgå, hvorvidt patienten selv er i stand til at tage kontakt til sin praktiserende læge. Læs yderligere i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning om kræftopfølgning og støtte i forløbet⁽¹²⁾.

2.4.1. Opsporing af recidiv og progression

Dette afsnit beskriver overordnet opsporing af recidiv og progression for kræft i spiserør og mavesæk. Forløbet tilrettelægges i henhold til DEGC's kliniske retningslinjer⁽²⁾.

Opsporing af recidiv

En stor del af patienterne vil opleve recidiv. Opfølgningen efter kurativt intenderet behandling med henblik på recidivopsporing skal tilpasses den individuelle patient i forhold til stadium, sygdomsudbredelsen, senfølger og almen tilstand i øvrigt. Opfølgningen indebærer som oftest tilbud om regelmæssig kontakt med klinisk undersøgelse, suppleret med blodprøver og billeddiagnostik ved mistanke om recidiv.

Symptomer på recidiv

Symptomer på recidiv forekommer især i form af synkebesvær og træthed eller andre allmensymptomer. De øvrige symptomer beskrevet i afsnit 2.1.1. kan ligeledes være symptomer på recidiv.

Opsporing af progression

Patienter i livsforlængende behandling tilbydes både under igangværende behandlingsperiode og behandlingsfri periode systematisk opfølgning. Opfølgningen består af billeddiagnostisk og klinisk undersøgelse med henblik på vurdering af effekt af behandlingen og opsporing af sygdomsprogression. Ved progression startes tilpasset onkologisk behandling, eller symptomlindrende behandling.

Mistanke, hos den praktiserende læge, om recidiv eller progression

I opfølgningsperioden:

Ved mistanke om recidiv eller progression hos den praktiserende læge, er denne ansvarlig for at tilbyde patienten henvisning til den afdeling, der har patienten i opfølgningsforløb. 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 med ny udredning i pakkeforløb. Så længe patienten er i et opfølgningsforløb, vil det aldrig være den praktiserende læges opgave at forestå udredningen ved mistanke om recidiv eller progression.

Efter opfølgningsperioden:

Opstår mistanken om recidiv efter endt opfølgningsperiode, skal patientens praktiserende læge tilbyde patienten henvisning direkte til nyt pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk (se afsnit 2.1.2.).

Mistanke, hos patienten selv, om recidiv eller progression

I opfølgningsperioden:

Patienten kan selv kontakte den afdeling, der varetager opfølgingen, ved mistanke om recidiv eller progressiv sygdom. Afdelingen er ansvarlig for, at patienten får udleveret relevante kontaktoplysninger i forbindelse med udlevering af patientens plan for opfølging.

Efter opfølgningsperioden på sygehuset:

Efter endt opfølging på afdelingen skal patienten kontakte sin praktiserende læge ved tegn på recidiv.

3. Rehabilitering, senfølger og palliation

I dette kapitel beskrives de specifikke indsatser og forhold omkring rehabilitering og palliation for kræft i spiserør og mavesæk. De generelle indsatser for forebyggelse beskrives i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom*⁽¹⁰⁾ eller i relevante forebyggelsespakker⁽¹³⁾. De generelle rammer for vurdering af patientens behov for indsatser i forhold til rehabilitering og palliation for kræftpatienter beskrives i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹⁴⁾ samt i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*⁽¹⁵⁾.

Det er essentielt at patienter med kræft i spiserør eller mavesæk får foretaget en systematisk behovsvurdering som beskrevet i afsnit 2.3.2.

Når der opstår behov for forebyggende, rehabiliterende eller basale palliative indsatser, skal patienten tilbydes henvisning til en afklarende samtale i kommunen⁽⁹⁾. Både den ansvarlige sygehusafdeling og den praktiserende læge kan henvisse hertil. For praktisk information vedrørende den elektroniske henvisning se Medcom⁽¹⁶⁾. Ved samtalens sammen sættes et tilbud på baggrund af patientens individuelle behov⁽¹⁰⁾. Dette gælder uanset om patienten tilbydes aktiv eller lindrende behandling. Henvisningen kan ske på ethvert tidspunkt i sygdomsforløbet, når dette er hensigtsmæssigt. Henvisning hertil kan også foretages, inden der er stillet en diagnose.

Ved lægefagligt begrundet behov skal der udarbejdes en genoptræningsplan til enten 'almen genoptræning', 'genoptræning på specialiseret niveau' eller 'rehabilitering på specialiseret niveau'⁽¹⁷⁾.

Der bør henvises til en specialiseret palliativ indsats, hvis en patient har symptomer, som er svære at lindre, eller medfører komplekse palliative problemstillinger, der ikke kan afhjælpes af den behandelnde afdeling eller patientens praktiserende læge.

Patientens behov for indsatser inden for rehabilitering og palliation beskrives i patientens individuelle plan for opfølgning (se afsnit 2.4.). Læs mere i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹⁴⁾ for hhv. regionens, kommunens og almen praksis roller og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation.

3.1 Rehabilitering

Formålet med rehabilitering af patienter med kræft i spiserør og mavesæk er at understøtte patientens samlede livskvalitet under og efter behandlingen samt, at genetablere hverdagslivet under nye vilkår og at understøtte patientens netværk. Rehabiliteringen bør have fokus på både fysiske, psykiske og sociale forandringer som konsekvens af sygdomsforløbet. Forandringerne kan medføre begrænsninger i udførelse af daglige aktiviteter såsom egenomsorg og husholdning, deltagelse i sociale begivenheder (især omkring måltider), arbejdsmarkedstilknytning, ændret kropsopfattelse eller seksuelle problemer. Der er oftest tale om en kombination af forskellige rehabiliterings- og /eller palliative indsatser rettet mod såvel kortsigtede som mere langsigtede følger af sygdommen og behandlingen. De rehabiliterende og pallierende indsatser kan bl.a. omfatte mestringsstrategier til udførelse af daglige aktiviteter eller specifikke tiltag rettet mod konkrete symptomer. De rehabiliterende og pallierende indsatser bør foregå, hvor det er mest hensigtsmæssigt for patienten i forhold til faglig indsats, viden og formål.

I de kommende afsnit beskrives de specifikke indsatser mod fysiske og psykiske følger af kræft i spiserør og mavesæk opdelt efter behandlingsform samt den palliative indsats.

Læs yderligere i Sundhedsstyrelsens *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*⁽¹⁸⁾ samt i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹⁴⁾.

3.1. Senfølger og indsatser

Senfølger er helbredsproblemer, der opstår som konsekvens af kræftsygdommen eller behandling. Disse kan opstå under behandling og blive kroniske eller manifestere sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. En stor del af patienterne vil opleve væsentlige senfølger grundet kræft i spiserør og mavesæk eller behandlingen heraf. Patienter med kræft i spiserør og mavesæk kan især have spise- og synkebesvær (dysfagi). Ligeledes ses ofte ernæringsproblemer med vægttab, nedsat aktivitetsniveau og øget risiko for social isolation grundet afvigende adfærd i forbindelse med sociale måltider. Ved konstatering af senfølger er det den afdeling, der på det givne tidspunkt har patienten i behandling eller i et opfølgningsforløb, som er ansvarlig for, at senfølgerne vurderes og håndteres af de rette fagpersoner fra relevant speciale. Patienter, der har afsluttet deres behandlingsforløb for kræft i spiserør og mavesæk, skal henvende sig til deres praktiserende læge ved symptomer på senfølger, som herved er ansvarlig for håndteringen af symptomet. Den praktiserende læge kan rádføre sig med kirurgisk eller onkologisk afdeling. Der henvises endvidere til afsnit 2.4.1. ved mistanke om recidiv. Behandling af senfølgerne kan ligeledes understøttes af inddragelse af kommunale tilbud gennem en henvisning til den afklarende samtale i kommunen eller, hvis lægeligt vurderet, fremsendelse af en genoptræningsplan. I enkelte regioner er der etableret senfølgeklinikker, som det ligeledes kan overvejes at henvise til.

Synkebesvær (dysfagi)

Synkebesvær kan optræde både pga. obstruerende tumorvæv, arvævdannelse og/eller påvirket synkefunktion efter kirurgi. Da synkebesværet kan skyldes flere årsager og

hurtigt kan føre til dårlig ernæringsstilstand, er det vigtigt, at patienterne orienteres om at henvende sig til den opfølgende afdeling eller deres praktiserende læge ved dette symptom. Følgende indsatser kan overvejes:

- Henvisning til ergoterapeutisk indsats mhp. optimering af synke-, drikke- og spisefunktionen
- Fremsendelse af genoptræningsplan mhp. træning af muskulatur især efter thoraco-abdominale operationer
- Henvisning til kirurgisk afdeling til vurdering mhp. endoskopisk ballonudvidelse, stent- eller sondeanlæggelse, som kan være nødvendig ved synkebesvær på baggrund af arvævdannelse
- Henvisning til onkologisk afdeling mhp. ekstern eller intern strålebehandling, der i visse tilfælde kan tilbydes mod gener i form af blødning, obstruktion eller smærter

Ernæring

Det er vigtigt at opfange behovet for ernæringsindsats ved utilsigtet vægtab og insuffici- ent kostindtag, og inddrage en diætist tidligt i forløbet. Patientens praktiserende læge kan henvise til den afklarende samtale i kommune mhp. basal ernæringsindsats og støtte til måltider eller konsultere den opfølgende afdeling, hvis der vurderes at være behov for specialiseret indsats. Ernæringsproblemer er ofte allerede udtalte ved diagnosticering og opstår både i relation til den kirurgiske og onkologiske behandling samt til sygdommen i sig selv. Det kan skyldes synkebesvær, ændrede anatomiske forhold efter operation, ændrede måltidsmønstre, dumpingsymptomer og andet ubehag ved sondeernæring samt kvalme/opkastning, dyspepsi, smærter eller nedsat appetit. Lysten til og smagen af mad har betydelig indflydelse på livskvaliteten, og de ernæringsmæssige forandringer kan li- geledes påvirke patienters psykiske tilstand og fysiske funktionsniveau.

Opfølgningsindsatser:

- Løbende ernæringsscreening af patienter med kræft i spiserør og mavesæk.
- Information om årsag til insufficient ernæringsindtag.
- Rådgivning om tiltag ved insufficient ernæringsindtag.

Særligt for patienter som oplever vægtab bør rehabiliteringsindsatsen ske i tæt tværfag- ligt samarbejde mellem ergo-, fysioterapeuter og diætist.

Muskuloskeletale gener

Ved behandling for kræft i spiserør og mavesæk er der risiko for fysiske senfølger som muskuloskeletale gener, der omfatter bl.a. smærter i nakke og/eller skuldre/thorax samt hovedpine. Disse gener kan bl.a. opstå på grund af ændret sovestilling eller stramt væv efter strålebehandling. Specifik vejledning kan være nødvendig for at afhjælpe generne og ved behov bør der sendes en genoptræningsplan med henblik på fysioterapi eller er- goterapi og visitation til hjælpemedidler.

Fysisk aktivitet

Uagtet behandlingsvalg kan patienten have gavn af fysisk aktivitet. Patienter med kræft i spiserør og mavesæk bør vejledes i vigtigheden af og tilbydes iværksættelse af fysisk ak- tivitet og træning. Både for at mindske gener forbundet med behandlingen men også for

at støtte og sikre, at patienten fortsætter den fysiske aktivitet/træning i hverdagen efter behandlingsforløbet. Det kan ligeledes medvirke til at vende tilbage til dagligdagsaktiviteter og arbejde. Det er vigtigt, at indsatsen særligt for patienter med kræft i spiserør og mavesæk sker i tæt samarbejde med diætister, med hensyn til den indsats der planlægges i forhold til ernæringsoptimering.

Efter operation kan det være svært for patienten at vende tilbage til fysisk aktivitet, da patienten kan være utryg ved at være fysisk aktiv efter operationen. For patienter, der skal modtage behandling i form af kemoterapi, bør vejledningen om fysisk aktivitet og træning tilbydes og iværksættes tidligt for at vedligeholde muskelstyrke, kondition og minimere fatigue. Ved en afklarende samtale i kommunen, kan den individuelle indsats om evt. superviseret træning tilpasses ud fra patientens behov.

Psykosociale senfølger

Psykosociale senfølger kan omfatte angst og depression, søvnforstyrrelser, mental træthed og sociale følger som følge af diagnose og behandling. Det anbefales at have særlig opmærksomhed på, om patienten har psykosociale problemer, som har betydning for hverdagslivet og arbejdsevnen. Det kan være ændret bodyimage, søvnbesvær, nedsat fysisk aktivitet, frygt for tilbagefald, seksualitet og problemstillinger, hvor spisesituitioner har betydning for patientens hverdagssliv fx grundet ændrede spisemønstre samt ændret kost og adfærd i forbindelse med måltider.

Den psykosociale støtte kan bestå af anbefalinger, rådgivning og vejledning rettet mod patienter og pårørende, fx ved at orientere om mulighed for at deltage i relevante patientforeninger. Der findes netværk specifikt for patienter med kræft i spiserør og mavesæk, men aktuelt ikke i alle landsdele og derfor må muligheden for dette undersøges lokalt. Henvisning til en afklarende samtale i kommunen er også relevant ved psykosociale senfølger, hvor den enkelte kommune kan oplyse om relevante støttemuligheder fx socialrådgiver.

Patientens praktiserende læge kan give støtte ved en opfølgende samtale og evt. et samtalafürløb. Hvis der findes behandlingskrævende symptomer, bør patienten henvises til relevant instans, fx psykolog eller psykiater. Dette sker typisk gennem patientens praktiserende læge.

3.2. Palliativ behandling ved avanceret kræft i spiserør og mavesæk

De palliative indsatser for denne patientgruppe retter sig særligt mod generne smerten, træthed, nedsat appetit, ernæringsproblemer, nedsat fysisk funktion, angst, depression og eksistentielle/åndelige problemstillinger samt hjælp til psykosociale problemstillinger. Der kan også være behov for palliativ rehabilitering, der sigter mod opretholdelse af funktionsevne på prioriterede områder og af ønskede aktiviteter i hverdagen. Det anbefales, at det palliative behov vurderes systematisk ved hjælp af et behovsvurderingsredskab.

Den palliative behandling kan langt hyppigst foregå på basalt niveau på kirurgisk afdeling, onkologisk afdeling, afdeling for mave- og tarmsygdomme (gastroenterologisk afdeling) eller ved patientens praktiserende læge og/eller den kommunale sygepleje samt indsats fra fx ergo- og fysioterapi, psykolog samt diætist. Det er også muligt for den behandlingsansvarlige afdeling eller den praktiserende læge at rådføre sig med palliativ afdeling. Ved komplekse problemstillinger, der ikke kan varetages på basalt niveau, kan der på et hvilket som helst tidspunkt i sygdomsforløbet henvises til specialiseret palliation.

Palliativ behandling omfatter både farmakologiske som non-farmakologiske tiltag samt strålebehandling, stent- eller sondeanlæggelse. Desuden skal den palliative indsats også inkludere opmærksomhed og støtte til de pårørende.

4. Forløbstider

I dette afsnit fremgår standardforløbstider for pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk. Det er vigtigt at understrege, at forløbstiderne ikke er udtryk for en patientrettighed, men en faglig rettesnor med anbefalede forløbstider. 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 fx yderligere betænkningstid.

Tabel 1 Oversigt over forløbstider for kræft i spiserør og mavesæk

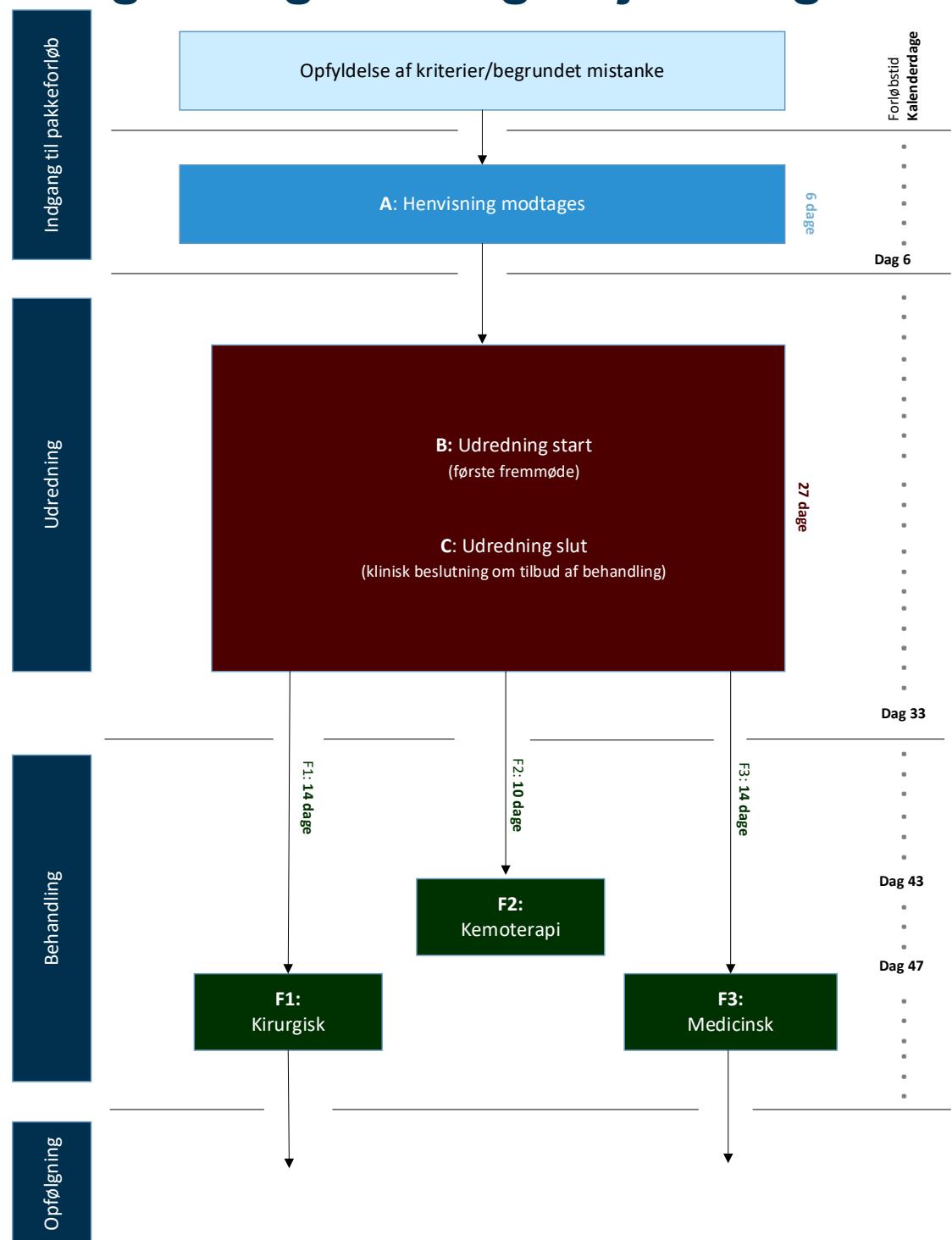
Henvisning		
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling		6 kalenderdage
Udredning		
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning		27 kalenderdage
Initial behandling		
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Kirurgisk behandling	14 kalenderdage
	Medicinsk behandling	10 kalenderdage
	Strålebehandling	14 kalenderdage
Samlet forløbstid		
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	Kirurgisk behandling	47 kalenderdage
	Medicinsk behandling	43 kalenderdage
	Strålebehandling	47 kalenderdage

Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb og opfølgningsprogrammer; begreber, forløbstider og monitorering. København: Sundhedsstyrelsen, 2018.
- (2) Dansk Multidisciplinære Cancergrupper. Esophagus og ventrikels cancer - Patologi, diagnostiske metoder og stadieinddeling. Opdateret: 2020. Senest hentet: 03/21.2022. Link: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/esophagus--cardia--og-ventrikelsklercancer/>.
- (3) DSAM. Dyspepsi og gastroesophageal refluksygdom hos voksne - udredning og behandling. Opdateret: 2021. Senest hentet: 03/11.2022. <https://vejledninger.dsam.dk/dyspepsi/>
- (4) Sundhedsstyrelsen. Diagnostisk pakkeforløb - for fagfolk. København: Sundhedsstyrelsen, 2022.
- (5) Dansk Multidisciplinære Cancergrupper. Kirurgisk behandling - af karcinom i esophagus inkl. gastroesophageale overgang. Senest hentet: 28/4.2022. Link: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/esophagus--cardia--og-ventrikelsklercancer/>.
- (6) Dansk Multidisciplinære Cancergrupper. Kirurgisk behandling - af patienter med primært adenokarcinom i ventriklen. Senest hentet: 28/4.2022. Link: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/esophagus--cardia--og-ventrikelsklercancer/>.
- (7) Dansk Multidisciplinære Cancergrupper. Onkologisk behandling af patienter med kurabel karcinomer i esophagus, GEJ og ventriklen. Opdateret: 2020. Senest hentet: 03/11.2022. Link: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/esophagus--cardia--og-ventrikelsklercancer/>.
- (8) Dansk Multidisciplinære Cancergrupper. Onkologisk behandling af non-kurabel cancer i esophagus, GEJ og ventrikkel. Senest hentet: 28/4.2022. Link: <https://www.dmcg.dk/Kliniske-retningslinjer/kliniske-retningslinjer-opdelt-paa-dmcg/esophagus--cardia--og-ventrikelsklercancer/>.
- (9) Sundhedsministeriet. Bekendtgørelse af Sundhedsloven: LBK nr. 210 af 27/01/2022 Sundhedsministeriet, 2022.
- (10) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen, 2016.

- (11) Sundhedsstyrelsen. Forebyggelse. Opdateret: 2021. Senest hentet: 28/4.2022. Link: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/kommuner/forebyggelsespakker>.
- (12) Dansk Selskab for Almen Medicin. Kræftopfølgning i almen praksis. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2018.
- (13) Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsespakker til kommunerne. Opdateret: 2019. Senest hentet: 28/4.2022. Link: <https://www.sst.dk/da/viden/forebyggelse/forebyggelsespakker-til-kommunerne>.
- (14) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. København: Sundhedsstyrelsen, 2018.
- (15) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Sundhedsstyrelsen, 2017.
- (16) MEDCOM. Kommunal henvisning. Opdateret: 2022. Senest hentet: 3/11.2022. Link: <https://www.medcom.dk/projekter/kommunal-henvisning>
- (17) Sundhedsministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus: BEK nr 918 af 22/06/2018. Sundhedsministeriet, 2018.
- (18) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. København: Sundhedsstyrelsen, 2017.

Bilag 1: Registreringsvejledning



Registrering: Henvisning til pakkeforløb modtaget (A)

Koden for henvisning til start af pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk skal registreres, når:

- Henvisning til pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk er modtaget i afdeling/central visitationsenhed og opfylder kriterier for indgang i pakkeforløb.
- Det af visiterende læge vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til kriterier for indgang i pakkeforløb for kræft spiserør og mavesæk, uanset henvisningsmåde.

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

Der registreres følgende kode:

[AFB09A] Kræft i spiserør og mavesæk: Henvisning til pakkeforløb start

Forløbstiden er 6 kalenderdage

Der må gå 6 kalenderdage fra afdelingen/central visitationsenhed modtager henvisningen, til at udredning starter. Patienten skal 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 registreres ved:

- Patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræft i spiserør og mavesæk.

Der registreres følgende kode:

[AFB09B] Kræft i spiserør og mavesæk: Udredning start, første fremmøde

Registrering: Udredning slut (C)

Koden for udredning slut skal registreres, 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:

[AFB09C1] Kræft i spiserør og mavesæk: Beslutning, tilbud om initial behandling

[AFB09C1A] Kræft i spiserør og mavesæk: Beslutning, tilbud om initial behandling i udlandet

[AFB09C2] Kræft i spiserør og mavesæk: Beslutning, initial behandling ikke relevant

[AFB09C2A] Kræft i spiserør og mavesæk: Beslutning, initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

Forløbstiden er 27 kalenderdage

Der må gå 27 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 inklusiv overblik over evt. komorbiditet og relevant klinisk undersøgelse samt blodprøver med henblik på en samlet vurdering og håndtering af almen tilstand, ernæringstilstand og komorbiditet.
- Gastroskopi inklusiv biopsi.
- Patologisk vurdering inklusiv relevant immunohistokemisk farvning og molekylær biologisk undersøgelse.
- Billeddiagnostik.
- Evt. endoskopisk ultraslydsvejledt (EUS) med/uden finnålsbiopsi (EUS-FNA), laparoskopisk/laparoskopisk ultralydsskanning (LUS) eller MR-skanning.
- MDT-konference.

Registrering: Afslutning af pakkeforløb (X)

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

[AFB09X1] Kræft i spiserør og mavesæk: Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling registreres:

[AFB09X2] Kræft i spiserør og mavesæk: Slut, pakkeforløb patientens ønske

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

[AFB09X9] Kræft i spiserør og mavesæk: Pakkeforløb slut, anden årsag

Kode for 'Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet' kan anvendes efter udredningen er startet med indberetning af **[AFB09B] Kræft i spiserør og mavesæk: Udredning start, første fremmøde**. 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 registreres:

- Ved først forekommende behandlingstiltag rettet mod kræftsygdommen.

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

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

[AFB09F1] Kræft i spiserør og mavesæk: Initial behandling start, kirurgisk

[AFB09F2] Kræft i spiserør og mavesæk: Initial behandling start, medicinsk

[AFB09F3] Kræft i spiserør og mavesæk: Initial behandling start, strålebehandling

Forløbstiden til kiruraisk behandling er 14 kalenderdage

Der må gå 14 kalenderdage fra udredningen er afsluttet til patienten skal modtage kirurisk 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. Heriblandt forundersøgelse med klinisk undersøgelse, blodprøver, patientinformation, samtale med sygeplejerske, anæstesitilsyn, eventuel supplerende billeddiagnostik eller anden undersøgelse.

Desuden afsættes tid til:

- Præoperativ optimering herunder vurdering og eventuel stabilisering af komorbiditet.

Forløbstiden til kemoterapi er 10 kalenderdage

Der må gå 10 kalenderdage fra udredningen er afsluttet til patienten skal modtage kemoterapeutisk behandling.

Tiden består af:

- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives.
- Journaloptagelse.
- Indhentning af samtykke.
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser, herunder nødvendige undersøgelse inden opstart af onkologisk medicinsk behandling.
- Forberedelse af patienten til kemoterapi.

Af hensyn til operativt resultat skal der gå 3-4 uger fra afsluttet kemoterapi til operation.

Forløbstiden til strålebehandling er 14 kalenderdage

Der må gå 14 kalenderdage fra udredningen er afsluttet til patienten skal modtage strålebehandling.

Tiden består af:

- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives.
- Journaloptagelse.
- Indhentning af samtykke.
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser.
- Planlægning og teknisk forberedelse.

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Udpegning og arbejdssted
Nanna Cassandra Læssøe Afdelingslæge	Sundhedsstyrelsen (formand)
Morten Kamp Thomsen Seniorkonsulent	Danske Regioner
Sarunas Dikinis Specialeansvarlig overlæge	Region Nordjylland Mave- og Tarmkirurgisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital
Claus Thomsen Lægefaglig direktør	Region Midtjylland Aarhus Universitetshospital
Claus Christian Vinter Ledende overlæge	Region Syddanmark Kirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Lasse Bremholm Hansen Cheflæge Erstatter Henrik Møller	Region Sjælland Kirurgisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital
Christian Worm Centerdirektør	Region Hovedstaden Center for Kræft og Organsygdomme, Rigshospitalet
Nina Svendsen Konsulent	KL
Vibeke Sode Klinisk diætist, cand.scient. klinisk ernæring	Københavns Kommune
Marian Mejling Forløbskoordinator	Region Sjælland
Tanja Le Grønberg Forløbskoordinator	Region Hovedstaden

Line Staehelin Speciallæge	Dansk Selskab for Almen Medicin Almen medicin
Stine Lykkegaard Knudsen Sygeplejerske	Dansk Sygepleje Selskab Center for Kræft og Organsygdomme, Rigshospitalet
Maria Rothgart Aabo Fysioterapeut, cand. scient.san.	Dansk Selskab for Fysioterapi Afdeling for Fysio-Ergoterapi, Herlev og Gentofte Hospital
Lotte Elming Petersen Nielsen Ergoterapeut	Ergoterapeutforeningen Fysioterapi og Ergoterapi, Nordsjællands Hospital
Hendrika Andriana Linda Kievit Speciallæge i gastroenterologi og hepatologi	Dansk Selskab for Klinisk Ernæring Mave-, Tarm og Leversygdomme, Regionshospitalet Gødstrup
Alan Patrick Ainsworth Overlæge, Ph.d.	Dansk EsophagoGastrisk Cancer gruppe Kirurgisk Afdeling, Odense Universitetshospital
Mette Siemsen Overlæge, Ph.d.	Dansk EsophagoGastrisk Cancer gruppe Afdeling for Hjerte- og Lungekirurgi, Rigshospitalet
Thomas Skårup Kristensen Overlæge	Dansk EsophagoGastrisk Cancer gruppe Afdeling for Røntgen og Skanning, Rigshospitalet
Rajendra Singh Garbal Overlæge	Dansk EsophagoGastrisk Cancer gruppe Afdeling for Patologi, Rigshospitalet
Mette Yilmaz Overlæge	Dansk EsophagoGastrisk Cancer gruppe Afdeling for Kræftbehandling, Aalborg Universitets-hospital
Lisbeth Høeg-Jensen Chefkonsulent Suppleant for Bo Andreassen Rix og Line Lund	Kræftens Bekæmpelse
Søren Vestergaard Roager Patientrepræsentant	Udpeget af Kræftens Bekæmpelse

Sundhedsstyrelsen har sekretariatsbetjent arbejdsgruppen

Pernille Bendix	Læge
Mariam Carstensen Nersesjan	Læge
Tina Birch	Sekretær

