



PAKKEFORLØB FOR
KRÆFT I
ÆGGESTOKKEN

2009

Pakkeforløb for kræft i æggestokken

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Kræftbehandling; Cancer; Tumor; Ovarie Kategori:

Faglig rådgivning

Sprog: Dansk

Version: 1,1

Versionsdato: 9. oktober 2009

Format: Pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-923-9

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, oktober 2009

Forord

Kræft skal, efter aftale mellem regeringen og danske regioner, udredes og behandles i et forløb med akut handling og klar besked, for at kræftpatienter undgår unødigt ventetid. Derfor er der med udgangen af 2008 indført pakkeforløb for alle kræftsygdomme. Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt følger et på forhånd booket forløb.

Pakkeforløbene omfatter hele forløbet fra begrundet mistanke om kræft gennem udredning, diagnose, behandling og efterbehandling. Pakkeforløbene beskriver de nødvendige undersøgelser og behandlinger samt de samlede forløbstider. Ligeledes beskriver pakkeforløbene den information, der skal gives til patienterne undervejs, og de målepunkter, der skal gøre det muligt at følge op på, om pakkeforløbene fungerer efter hensigten. Med den politiske aftale sker en fuld udbredelse af pakkeforløb for alle kræftsygdomme i hele landet.

Pakkeforløbene er unikke, fordi ledende klinikere på kræftområdet, administratorer og ledere i regionerne, Danske Regioner, Kommunernes Landforening, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt Sundhedsstyrelsen er gået sammen om at skabe det bedste forløb med patienten i centrum. Alle har været optaget af at skabe de bedste rammer for kræftbehandlingen, og det har været tydeligt, at det fælles mål har været vigtigere end særinteresser. Tak for det konstruktive samarbejde.

Mange faktorer er afgørende for, at vi får en bedre kræftbehandling. Der er brug for et stort ledelsesmæssigt fokus på opgaven for at sikre en omhyggelig prioritering af ressourcerne. Information til patienterne har en central plads i pakkeforløbene, og det bliver interessant at følge erfaringerne og udviklingen på det område.

Pakkeforløbene skal nu ud og stå deres prøve. Det er afgørende, at vi samler erfaringerne og udvikler kræftbehandlingen, så den hele tiden inkluderer nye teknologiske muligheder, nye behandlingsformer og nye måder at organisere arbejdet på. Der er brug for at være åbne over for hurtigt at lære af hinandens erfaringer.

Vi vil helt sikkert møde en række uforudsete udfordringer, når pakkeforløbene implementeres og videreudvikles, men jeg håber, vi kan holde dialogen og samarbejdet levende, bevare engagementet, den konstruktive tone og fokus på det fælles mål: At give den bedste kræftbehandling til patienterne.

Jesper Fisker

Administrerende direktør, Sundhedsstyrelsen

Formand for Kræftstyregruppen og Task Force for Patientforløb for Kræft- og Hjertepatienter.

Indhold

1	Om pakkeforløb på kræftområdet	6
1.1	Om pakkeforløb	6
1.1.1	Forløbstid	7
1.2	Udvikling af pakkeforløb på kræftområdet	8
1.3	Læsevejledning	8
2	Arbejdsgruppens sammensætning	10
3	Introduktion til pakkeforløb for kræft i æggestokken	11
3.1	Generelt om kræft i æggestokken	11
3.2	Landsdækkende kliniske retningslinjer	12
3.3	Det multidisciplinære team	12
3.4	Flowchart over pakkeforløb for kræft i æggestokkene	13
4	Indgang til pakkeforløb for kræft i æggestokken	14
4.1	Klinisk indhold	14
4.1.1	Risikogrupper	14
4.1.2	Mistanke	14
4.1.3	Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb	14
4.1.4	Henvisning til pakkeforløb	15
4.2	Information vedrørende henvisning til pakkeforløb	15
4.3	Beslutning	15
4.4	Ansvarlig	15
4.5	Forløbstid	15
5	Udredning	16
5.1	Sundhedsfagligt indhold	16
5.1.1	Undersøgelsesforløbet	16
5.2	Information til patienten	16
5.3	Beslutning	16
5.4	Ansvarlig	17
5.5	Forløbstid	17
6	Behandling	18
6.1	Sundhedsfagligt indhold	18
6.1.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb Behandlingen er en kombination af operation og kemoterapi:	18
6.2	Information til patienten	19
6.3	Beslutning	19
6.4	Ansvarlig	19

7	Efterbehandling	21
7.1	Sundhedsfagligt indhold	21
7.1.1	Medicinsk behandling og stråleterapi	21
7.1.2	De hyppigst opståede komplikationer	21
7.2	Information til patienten	22
7.3	Beslutning	22
7.4	Ansvarlig	22
7.5	Forløbstid	22
8	Afslutning på pakkeforløb	23
8.1	Kontrol	23
8.1.1	Klinisk indhold	23
8.1.2	Information af patienten	23
8.1.3	Ansvarlig	23
8.2	Palliation	23
8.2.1	Klinisk indhold	23
9	Oversigtsskema	24
10	Mere om pakkeforløb	28
10.1	Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb	28
10.1.1	Mistanke og begrundet mistanke	28
10.1.2	Multidisciplinære teamkonferencer	28
10.1.3	Kommunikation og patientinformation	29
10.1.4	Ko-morbiditet	29
10.1.5	Psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation	30
10.1.6	Metastaser	31
10.1.7	Recidiv	31
10.2	Implementering af pakkeforløb	31
10.2.1	Henvisning	32
10.2.2	Almen praksis	32
10.3	Monitorering	32

1 Om pakkeforløb på kræftområdet

1.1 Om pakkeforløb

Formålet med pakkeforløb er, at alle patienter skal opleve et veltilrettelagt fagligt forløb under udredning og behandling med det formål at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.

Et pakkeforløb er et *standardpatientforløb*, som beskriver det sundhedsfaglige forløb, information til patienten, den organisatoriske tilrettelæggelse og forløbstiderne. Pakkeforløbet monitoreres med henblik på at stille relevant klinisk ledelsesmæssig information til rådighed for den kliniske ledelse.

Alle patienter skal have et individuelt tilrettelagt forløb, der tager udgangspunkt i det beskrevne standardpatientforløb og eventuelle individuelle faktorer som eksempelvis ko-morbiditet.

Et pakkeforløb involverer alle de specialer/afdelinger/enheder i primærsektor og på hospitaler (både på hovedfunktion og på specialiseret niveau), der hver for sig eller sammen varetager dele af patientforløbet. Pakkeforløbet er dermed såkaldt multidisciplinært organiseret.

Pakkeforløbet starter ved såkaldt begrundet mistanke og afsluttes, når behandling og efterbehandling er slut. Patienten fortsætter derefter med kontrol, rehabilitering eller palliation. Dette vil sjældent følge et standard patientforløb og beskrives derfor ikke i relation til selve pakkeforløbet.

Pakkeforløbene kan implementeres på forskellig vis, men følger som udgangspunkt de anførte forløbstider og tilrettelægges som udgangspunkt med forudreserverede tider. Pakkeforløb kan dog, afhængig af patientvolumen og sundhedsfaglige begrundelser tilrettelægges uden forudreserverede tider. Alle patienter skal opleve et veltilrettelagt forløb uden unødigt ventetid.

Forskellige kræftsygdomme udvikler sig med forskellig hastighed. Af hensyn til nødvendig prioritering bør det derfor vurderes, hvilke kræftformer eller patienter der skal behandles umiddelbart, så de forskellige pakkeforløb - samt forløb for patienter med andre sygdomme uden for et pakkeforløb - kan blive afviklet ud fra en sundhedsfaglig forsvarlig prioritering.

Beskrivelserne af pakkeforløb for de enkelte kræftformer har en bred målgruppe. Målgruppen består af *sundhedsfagligt personale, administratorer og beslutningstagere*. Pakkeforløbet er således skrevet med henblik på disse forskellige gruppers forskellige indfaldsvinkler. Til brug for *patienterne* er der udviklet en patientinformations pjece for hver kræftform. Disse pjecer vil være tilgængelige på sundhed.dk.

Følgende centrale sundhedsfaglige emner er vigtige i arbejdet med pakkeforløb på kræftområdet:

- Mistanke og begrundet mistanke
- Multidisciplinære teamkonferencer
- Kommunikation og patientinformation
- Ko-morbiditet

- Psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation
- Metastaser
- Håndtering af afsluttede kræftpatienter ved mistanke om recidiv

Disse områder beskrives nærmere sidst i dette dokument i kapitel 10 *Mere om pakkeforløb*. I dette kapitel findes desuden en beskrivelse af implementeringen og monitoreringen af pakkeforløb.

1.1.1 Forløbstid

Forløbstiderne i et pakkeforløb beskriver den tid, de enkelte undersøgelser, procedurer og behandlinger i forløbet tager, tiden mellem de enkelte elementer i forløbet, der eksempelvis benyttes til vurdering af svar og information til patienten, samt tid, som er nødvendig for patienten til at træffe beslutning om samtykke til eksempelvis operation og tid til nødvendig stabilisering af evt. komorbiditet hos patienten.

Forløbstiderne er således ikke passiv ventetid, men derimod aktiv udrednings-, planlægnings- og information.

Der udarbejdes for hvert pakkeforløb detaljerede forløbstider med det formål at redegøre for de processer og handlinger, der tager tid i et udrednings- og behandlingsforløb. De detaljerede forløbstider vil fremgå af de enkelte afsnit i pakkeforløbet.

Tiderne er udarbejdet ud fra standardpatientforløb og uden hensyntagen til eksisterende kapacitets- og ressourceforhold.

Forløbstiderne vil i fremtiden kunne ændres, hvis der eksempelvis kommer nye teknologiske muligheder.

Et pakkeforløb er delt op i faser med hver sin forløbstid. De enkelte fasers forløbstid er til sidst lagt sammen i *en samlet forløbstid*, fra henvisning er modtaget, til primær behandling er startet. Det er dette forløb, der monitoreres. Intervallerne findes i en skematisk oversigt til sidst i hvert pakkeforløb.

Den enkelte region er ansvarlig for at planlægge således, at tiden fra begrundet mistanke til start på behandling bliver uden unødigt ventetid. Det er de samlede forløbstider, som de enkelte regioner skal have som målsætning. Den enkelte region har således en vis fleksibilitet i forhold til at kunne planlægge udrednings- og behandlingsforløb.

Nogle patienter vil gennemgå et forløb, der er hurtigere end de angivne forløbstider, mens andre vil have et længere forløb. Den faktiske forløbstid vil blandt andet være afhængig af patientens almentilstand og omfanget af ko-morbiditet. Reglerne om maksimale ventetider gælder stadig for kræftpatienterne, så forløbstiderne er ikke en ny rettighed, men de kan af patienter og patientvejledere bruges som rettesnor for tidsforløbet fra henvisning til pakkeforløb til behandlingen påbegyndes.

Som hovedregel anvendes hele hverdage i beskrivelsen af forløbstiderne. Fem hverdage er lig med 1 uge.

1.2 Udvikling af pakkeforløb på kræftområdet

De videnskabelige selskaber og sammenslutninger samt regionerne har via nedsatte arbejdsgrupper bidraget til udvikling af konceptet for pakkeforløbet, udarbejdelse af de enkelte pakkeforløb og udvikling af monitoreringen. De har ydet et meget stort og væsentligt bidrag til udviklingen af pakkeforløb på kræftområdet.

De lægelige specialer har en lang tradition for evidensbaseret tilgang til faget og udarbejdelse af landsdækkende kliniske retningslinjer, klaringsrapporter, referenciprogrammer og protokoller.

Allerede eksisterende kliniske retningslinjer på kræftområdet har som udgangspunkt dannet baggrunden for udarbejdelsen af pakkeforløb.

For de områder, hvor der ikke er udarbejdet kliniske retningslinjer, er pakkeforløbene baseret på internationalt anerkendte retningslinjer, protokoller eller konsensus i arbejdsgruppen.

Pakkeforløbene bør som hovedregel revideres senest 2 år efter udgivelsen, så eventuel ny viden og organisatorisk erfaringer kan inkluderes. Indholdet bør revideres tidligere, hvis der fremkommer væsentlig ny viden eller udvikling i diagnostik og/eller behandling på området, ligesom revision vil kunne udsættes, hvis man bør afvente resultater af igangværende undersøgelser. Sundhedsstyrelsen sikrer revisionen i samarbejde med den relevante kliniske arbejdsgruppe.

1.3 Læsevejledning

Samtlige pakkeforløbsbeskrivelser er opbygget med følgende kapitler og dermed samme ramme for indholdet:

1. Introduktion til pakkeforløb for [...]

Kapitlet beskriver kræftformen og det faglige grundlag herunder kliniske retningslinjer, der ligger til grund for pakkeforløbsbeskrivelsen. I underafsnit om multidisciplinære teamkonferencer (MDT) beskrives specifikke krav til MDT i det enkelte pakkeforløb. Til sidst i dette kapitel findes et **flowchart**, der giver overblik over det samlede forløb. Formålet med flowchartet er at visualisere patientens vej gennem forløbet. Ved hjælp af indsatte pile mellem de kliniske handlinger illustreres de mulige forgreninger af patientforløbet. Det er i nogle pakkeforløb relevant at angive procentsatser i flowchartet for, hvor patienterne henvises til.

2. Indgang til pakkeforløb

Kapitlet beskriver, hvilke kriterier der skal være opfyldt, for at patienten skal henvises til pakkeforløbet. Der skelnes mellem *mistanke*, *filterfunktion* og *begrundet mistanke*, hvor det er den begrundede mistanke, der initierer pakkeforløbet. Der lægges vægt på patientinformation, hvem der er ansvarlig for at træffe hvilke beslutninger, og hvor lang tid der må gå, fra der opstår mistanke, ofte i almen praksis, til at mistanken kan blive begrundet, og patienten kan indgå i pakkeforløb. Specifikke krav til henvisning til pakkeforløb er også i nogle tilfælde beskrevet.

3. Udredning

Kapitlet beskriver, hvilken udredning en patient kan gennemgå i pakkeforløbet. For nogle kræftformer er det hensigtsmæssigt at gruppere flere undersøgelser i diagnostiske blokke, hvilket angiver, at undersøgelserne finder sted i samme afgrænsede tidsperiode. De enkelte undersøgelser i en diagnostisk blok kan foregå i varieret rækkefølge. Der lægges vægt på information til patienten, hvem der er ansvarlig for at træffe hvilke beslutninger om udredningsforløbet, og hvor lang tid der må gå fra patientens indtræden i pakkeforløbet til endt udredning. Et rehabiliteringsforløb kan eventuelt allerede indledes i denne fase, specielt med hensyn til ændring af livsstil.

4. Behandling

Her beskrives hovedgrupperne inden for de forskellige behandlingsforløb samt de hyppigst opståede komplikationer. Der lægges vægt på patientinformation, hvem der er ansvarlig for at træffe beslutning om behandlingstilbud, og hvor lang tid der må gå, fra patienten er færdigudredt, til patienten starter i behandling.

5. Efterbehandling

I dette kapitel beskrives den relevante efterbehandling (kemoterapi og/eller stråleterapi) og håndtering af hyppigt opståede komplikationer. I nogle pakkeforløb er behandling og efterbehandling slået sammen, og i nogle pakkeforløb findes der ikke egentlig efterbehandling. Ligesom for de øvrige kapitler angives, hvilken information patienten skal modtage, hvem der er ansvarlig for efterbehandlingen, samt hvad forløbstiden for efterbehandlingsforløbet må være.

6. Afslutning på pakkeforløbet

I dette kapitel er der underafsnit for kontrol, rehabilitering og palliation. Pakken afsluttes, når behandling og efterbehandling er slut, og patienten fortsætter i et forløb med kontrol, eventuelt fortsat rehabilitering eller palliation. Hvis et pakkeforløb indeholder fortsat behandling i en kontrolfase, fremhæves dette specielt i det konkrete pakkeforløb.

7. Oversigtsskema

Formålet med oversigtsskemaet er at give et overblik over hele pakkeforløbet. I kolonnen for *de kliniske handlinger* beskrives i stikord kliniske beslutninger om patientens videre forløb, der er markeret i skemaet, ligesom relevante muligheder på det givne tidspunkt i forløbet er angivet.

I kolonnen *logistisk handling* beskrives de administrative og organisatoriske handlinger eksempelvis, at den praktiserende læge finder begrundet mistanke om kræft og derfor skal sende en henvisning til sygehusafdeling eller praktiserende speciallæge. I kolonnen *information til patienten* angives den information, som patienten skal have i forbindelse med de kliniske og logistiske handlinger eksempelvis svar på prøver og undersøgelser samt information om det videre forløb. I kolonnen *speciale* er angivet de involverede lægefaglige specialer, der har ansvaret for de enkelte dele af pakkeforløbet. I kolonnen *registrering og monitorering* er angivet de registreringer, der skal foretages i de patientadministrative systemer i forbindelse med de relevante kliniske handlinger.

2 Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Repræsentation og arbejdssted
Overlæge Erik Søgaard (formand)	Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe Gynækologisk afdeling Ålborg Sygehus
Overlæge Dr. Med. Jan Blaakær	Region Midtjylland Gynækologisk afdeling Skejby Sygehus
Overlæge Marianne Lidang	Region Hovedstaden Patologisk afdeling Herlev Hospital
Ledende overlæge Charlotte Wilken-Jensen	Region Sjælland Gynækologisk/obstetrisk afdeling Roskilde Sygehus
Ledende overlæge Hans Madsen	Region Nordjylland Gynækologisk/obstetrisk afdeling Ålborg Sygehus
Professor Ole Mogensen	Region Syddanmark Gynækologisk/obstetrisk afdeling Odense Universitetshospital
Overlæge Claus Høgdall	Dansk Gynækologisk Cancer Database Gynækologisk afdeling Rigshospitalet
Overlæge Berit Hølund	Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe Patologisk Institut Odense Universitetshospital
Professor Jørn Herrstedt	Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe Onkologisk afdeling Odense Universitetshospital
Overlæge Lone Keld Petersen	Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe Gynækologisk afdeling Skejby Sygehus
Overlæge Berit Jul Mosgaard	Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi Gynækologisk/obstetrisk afdeling Herlev Hospital
Praktiserende læge Flemming Skovsgaard	DSAM København
Overlæge Dr. Med. Hans Madsen	Gynækologisk-Obstetrisk afdeling Ålborg Sygehus
Overlæge Mansoor Mirza	Onkologisk afdeling Odense Universitetshospital
Overlæge Poul Geertsen	Onkologisk afdeling Herlev Hospital

3 Introduktion til pakkeforløb for kræft i æggestokken

3.1 Generelt om kræft i æggestokken

Diagnosen kræft i æggestokken dækker over en heterogen gruppe af ondartede tumorer omfattende epitheliale tumorer, sex-cord-stromale tumorer og kimcelle tumorer. De epitheliale tumorer udgør ca. 90 % af de ondartede tumorer i æggestokken, og det vil primært være denne gruppe, det følgende omhandler. De epitheliale tumorer udvikles fra æggestokkens overfladeepitel, der er embryologisk beslægtet med bughulens peritoneum. I øvrigt er maligne neoplasmer i tuba uterina samt primær kræft i peritoneum omfattet af nedenstående retningslinjer.

Danmark og de øvrige skandinaviske lande har den højeste incidens af kræft i æggestokken i verden. Livstidsrisikoen (75 år) er ca. 2-3 %. I Danmark har man hidtil rapporteret ca. 500 nye tilfælde pr. år. Denne rapportering har været baseret på indberetninger til cancerregisteret og LPR. I 2005 blev der indrapporteret 468 patienter med kræft i æggestokken/primær kræft i peritoneum og 28 patienter med kræft i tuba samt derudover 138 med borderlinetumor til Dansk Gynækologisk Cancer Database.

I 10-15 % af tilfældene forekommer kræft i æggestokken i familier med genetisk disposition til kræft i æggestokken eller kræft i æggestokken/brystkræft. I disse tilfælde er forekomsten knyttet til mutationer i BRCA1 og BRCA2 generne. Livstidsrisikoen ved BRCA1 mutation er ca. 40 % og ved BRCA2 mutation ca. 25%.

Muligvis er forekomsten af arvelig betinget kræft i æggestokken endnu større, men andre mutationer end nævnt ovenfor er ikke påvist.

Kræft i æggestokken stadieinddeles i henhold til FIGO-klassifikationen, som svarer til TNM-klassifikationen. Stadium I sygdom er lokaliseret til æggestokken, stadium II til det lille bækken og stadium III sygdom er spredt til øvre del af abdomen eller til regionale lymfeknuder (para-aortiske, pelvine og/eller inguinale). Ved stadium IV sygdom findes spredning udenfor bughulen eller leverparenkym metastaser.

I ca. 70 % af tilfældene diagnosticeres sygdommen i stadium III/IV. Hvorvidt dette skyldes hurtig ekstensiv spredning eller primær multifokal peritoneal opståen er ikke afklaret.

Hyppigheden af sygdommen stiger med alderen. 20 % forekommer inden menopause. Årsagen til kræft i æggestokken er ukendt og formodentlig multifaktoriel. Anvendelse af P-piller, multi-paritet og lang ammeperiode har en beskyttende effekt.

Symptomerne ved kræft i æggestokken er ukarakteristiske. Abdominal udspilethed og spændthed, øget abdominalomfang, kvalme, nedsat appetit, hyppig vandladning, obstipation, træthed, dyspnø, subileus/ileus er alle symptomer ved kræft i æggestokken. Det er kendetegnende, at patienter med kræft i æggestokken oftest har 3-5 symptomer, og således præsenterer sig med et mere "broget" billede end patienter med andre sygdomme.

3.2 Landsdækkende kliniske retningslinjer

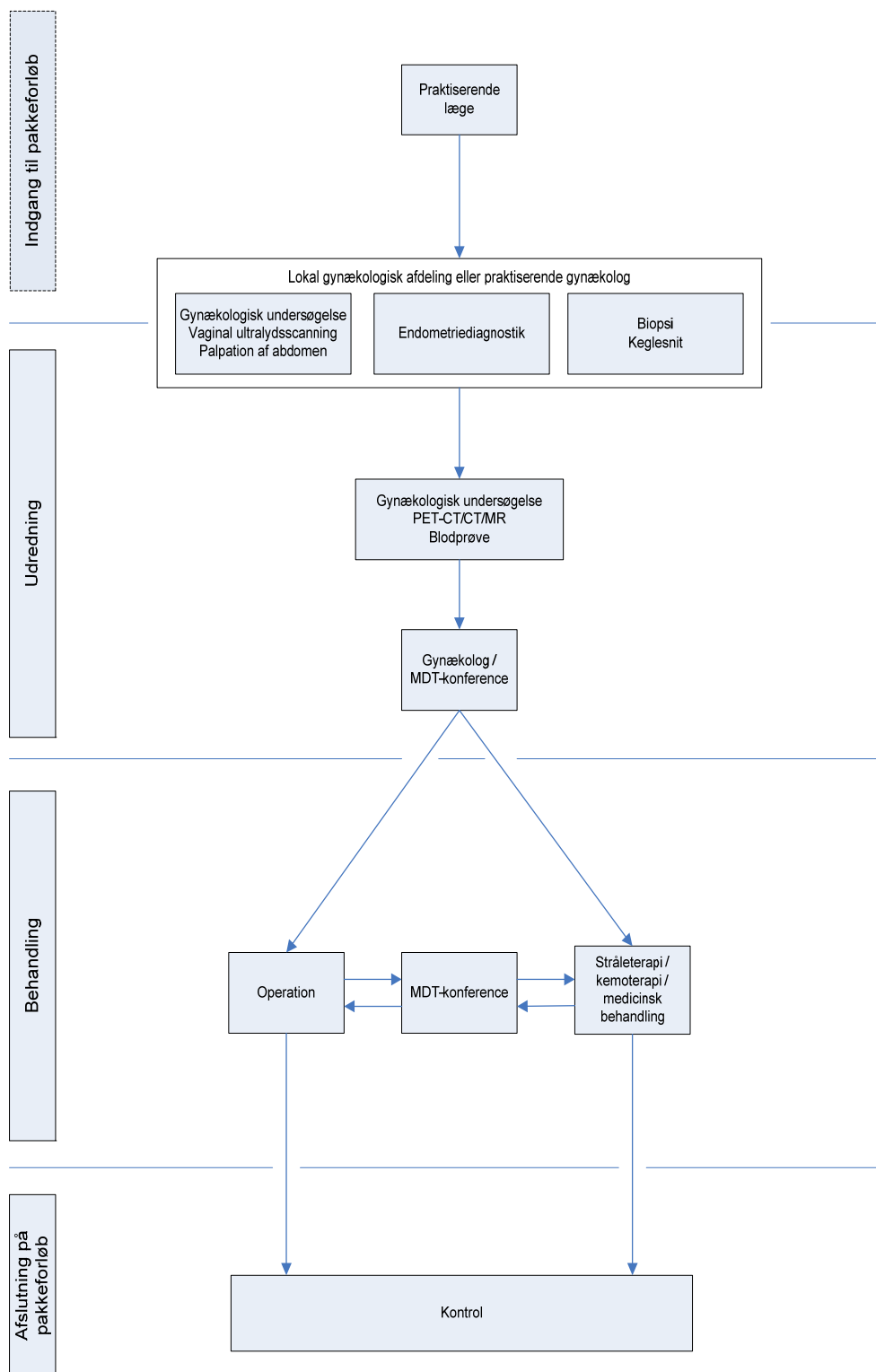
Dansk Gynækologisk Cancer (DGC) er en multidisciplinær gruppe med repræsentanter for gynækologi, onkologi og patologi. En arbejdsgruppe under DGC har på baggrund af den eksisterende evidens udarbejdet kliniske retningslinjer for udredning, behandling og kontrol af patienter med kræft i æggestokken (www.dgc.eu.com). Disse evidensbaserede retningslinjer bliver løbende opdateret. Nedenstående anbefalinger er baseret på gruppens arbejde.

3.3 Det multidisciplinære team

Teamet i den diagnostiske udredning ved mistanke om kræft i æggestokken består af en gynækologisk speciallæge med kompetence indenfor onkologi og en radiolog med ekspertise i gynækologisk onkologi.

Teamet i behandlingsfasen består af en gynækologisk speciallæge med kompetence indenfor onkologi eventuelt en abdominalkirurg, en klinisk onkolog og en patolog med ekspertise i gynækologisk onkologi.

3.4 Flowchart over pakkeforløb for kræft i æggestokkene



4 Indgang til pakkeforløb for kræft i æggestokken

4.1 Klinisk indhold

4.1.1 Risikogrupper

Alder er den væsentligste risikofaktor. Andre epidemiologiske faktorer, der er forbundet med øget risiko for kræft i æggestokken, er forekomst af kræft i æggestokken eller brystkræft i familien især hos yngre slægtninge.

4.1.2 Mistanke

Hyppigste symptomer:

- Abdominal udspilethed/ øget omfang og spændthed
- Nedsat appetit/kvalme
- Hyppig vandladning
- Obstipation/subileus/ileus
- Træthed
- Dyspnø

Patienterne har oftest 3-5 af ovennævnte ukarakteristiske symptomer og har ofte haft disse i 4-6 måneder, når de henvender sig til læge første gang. De anførte symptomer bør føre til en gynækologisk undersøgelse ved den praktiserende læge.

4.1.3 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb

Påvises en udfyldning i underlivet ved den gynækologiske undersøgelse, eller der i øvrigt er begrundet mistanke om kræft i æggestokken på baggrund af andre fund (for eksempel ascites) hos en patient, hos hvem der er mistanke om kræft i æggestokken, skal patienten viderehenvises til udredning på gynækologisk obstetriske afdeling eller hos praktiserende gynækolog.

Når beslutning om viderehenvisning er taget hos den praktiserende læge, skal kvinden have målt Serum-CA125. Svarene sendes i kopi til stedet for henvisningen. CA125 er en anvendelig tumormarkør ved mistænkt kræft i æggestokken. CA125 vil være forhøjet (>35 IU/l) i ca. 70-75% af tilfælde af kræft i æggestokken.

Patienter opereret på regional gynækologisk afdeling på mistanke om godartet tumor i æggestokken, som uventet viser sig at være ondartet, kan henvises direkte til behandlingsforløbet i pakkeforløbet, fx til operation/ neoadjuverende kemoterapi

4.1.4 Henvisning til pakkeforløb

Patienten henvises til pakkeforløb på gynækologisk afdeling eller hos privat praktiserende gynækolog. Det skal af henvisningen tydeligt fremgå, hvilke symptomer og fund der udløser den begrundede mistanke om kræft i æggestokken.

Det bør fremgå af henvisningen, om CA125 er taget.

4.2 Information vedrørende henvisning til pakkeforløb

Patienten informeres om, at undersøgelserne skal udelukke kræft.

4.3 Beslutning

Den praktiserende læge tager beslutning om, at pakkeforløbet skal starte og henviser til gynækologisk speciallæge.

4.4 Ansvarlig

Egen læge eller anden henvisende instans.

4.5 Forløbstid

Forløbstiden er 3 hverdage.

Patienten henvises med begrundet mistanke om kræft i æggestokken umiddelbart til gynækologisk afdeling. Derefter må der gå 3 hverdage, som bruges til at håndtere henvisningspapirerne, booke relevante undersøgelser og samtaler. Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb på 4. hverdag.

5 Udredning

5.1 Sundhedsfagligt indhold

5.1.1 Undersøgelsesforløbet

Gynækologisk afdeling eller privat praktiserende gynækolog

På gynækologisk afdeling eller hos den praktiserende gynækolog foretages

- Ultralyd undersøgelse
- Blodprøver: Hgb, BAS-test, K, Na, Creatinin, levertal, koagulationsstatus, CRP, leucocytter, trombocytter eventuelt CA-125

Baseret på kvindens menopausale status, CA125 og ultralydsfundene beregnes Risiko-for-Malignitets Index (RMI) (www.dgc.eu.com). På denne baggrund afkræftes mistanken (RMI < 200) eller fører til begrundet mistanke (RMI ~ 200). Ved høj RMI (~ 200) henvises kvinden til højt specialiseret afdeling, der varetager den primære kirurgiske behandling.

Afdeling med højt specialiseret funktion

Når en henvisning af en kvinde med begrundet mistanke om kræft i æggestokken (RMI ~ 200) modtages, foretages følgende:

- Præoperativ billeddiagnostik: MR+ røntgen af thorax/PET-CT/CT
- MDT

I de tilfælde, hvor RMI er ~ 200, men sygehistorie eller andre undersøgelser, billeddiagnostik, biopsier eller blodprøver tyder på anden lidelse end kræft, afsluttes pakkeforløbet, og der lægges en individuel plan for den videre udredning og eventuel behandling.

5.2 Information til patienten

Såfremt billeddiagnostik eller øvrige undersøgelser giver anledning til en ændret behandlingsstrategi arrangerer den ansvarlige speciallæge kontakt til patienten.

Patienten orienteres om fund ved udredning og om behandlingsmulighederne.

5.3 Beslutning

Endelig beslutning om operation foretages af patientens tilknyttede gynækologisk speciallæge med kompetence indenfor onkologi.

5.4 Ansvarlig

Gynækologisk speciallæge med kompetence indenfor onkologi.

5.5 Forløbstid

Forløbstiden er 7 hverdage.

Tiden består af:

- Journaloptagelse og klinisk undersøgelse, ultralyd og blodprøver (1 hverdag)
- MR scanning, røntgen af thorax/PET-CT/CT (2 hverdage)
- Svarafgivelse (1 hverdag)
- MDT (1 hverdag)

Desuden afsættes 2 hverdage til

Vurdering og eventuel stabilisering af ko-morbiditet

6 Behandling

6.1 Sundhedsfagligt indhold

6.1.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb Behandlingen er en kombination af operation og kemoterapi:

Operation

Den initiale behandling ved kræft i æggestokken er i næsten alle tilfælde kirurgi. Kirurgien har flere formål:

- Bekræftelse/afkræftelse af diagnosen kræft i æggestokken ved klinisk vurdering og frysemikroskopi
- Stadietdeling, idet sygdommens udbredelse kortlægges klinisk og ved efterfølgende histologisk undersøgelse
- Fjernelse af tumorforandringer, biopsier fra fastlagte områder og fjernelse af regionale lymfeknuder ved klinisk stadium I. Ved stadium III/IV sygdom stiles mod maksimal tumorfjernelse. Det vil sige fjernelse af al synligt tumorbævev. Omfanget af den primære kirurgi vil afhænge af de peroperative fund og patientens tilstand

Ved frysemikroskopidiagnosen: "Primær kræft i æggestokken", kan henvisning til onkologisk afdeling til supplerende medicinsk behandling sendes samme dag. Det vil sige umiddelbart efter operationen. I henvisningen (og i journalen) noteres, om patienten er færdigopereret, eller om der er indikation for eventuel ny operation (interval debulking) efter eller i forløbet af den onkologiske behandling. Patologisvar og indikation for efterbehandling diskuteres på MDT.

Primær onkologisk behandling

Langt størstedelen af patienterne tilrådes supplerende medicinsk behandling. De patienter, hos hvem det ikke var muligt at fjerne de relevante organer ved den primære operation, vurderes efter 3 og/eller 6 serier kemoterapi med henblik på intervalekirurgi. Et fåtal vil blive tilbudt neoadjuverende onkologisk behandling, det vil sige medicinsk behandling før operation.

6.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

I 2005 blev der rapporteret komplikationer ved kirurgi hos 15 % af patienterne med kræft i æggestokken (DGC årsrapport). Hovedparten af komplikationerne var mindre komplikationer (fx infektioner). De større komplikationer, der medførte forlænget indlæggelsestid var:

- Blødning, som krævede re-operation, hos 1,6 %
- Infektion hos ca. 7 %
- Postoperativ ileus hos 1 %
- Andre komplikationer (uerkendte organlæsioner, fascieruptur etc.) hos ca. 3 %.

Sene komplikationer har ikke umiddelbar indflydelse på det primære pakkeforløb og omtales derfor ikke yderligere i denne sammenhæng.

6.2 Information til patienten

Når patologisvar foreligger, informeres patienten om resultatet ved en samtale med den gynækologiske speciallæge med kompetence indenfor onkologi. Der opfordres til, at patienten har en ledsager med ved samtalen. Patienten orienteres om eventuel indikation for onkologisk efterbehandling, og hvis ikke aftales, det fremtidige 5 års kontrolprogram.

6.3 Beslutning

Beslutning om onkologisk behandling træffes af på MDT.

6.4 Ansvarlig

I det kirurgiske behandlingsforløb er den gynækologiske speciallæge med kompetence indenfor onkologi ansvarlig. Under det operative behandlingsforløb er der udpeget en kontaktsygeplejerske, der sammen med den gynækologiske speciallæge med kompetence indenfor onkologi, fungerer som kontaktperson. Såfremt patienten tilbydes neoadjuverende onkologisk behandling, overtages ansvaret af speciallæge i klinisk onkologi.

6.5 Forløbstid

Kirurgi

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten informeret, til patienten skal modtage behandling, er 6 hverdage

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser (2 hverdage)
- Indlæggelse, blodprøver og information, samtale med sygeplejerske, anæsthesitilsyn og blodprøve (3 hverdage)

Behandling

- Operation (1 hverdag)

Primær kemoterapi

Forløbstiden, fra udredningen er afsluttet og patienten informeret, til patienten skal modtage primær kemoterapi, er 8 hverdage

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booke samtaler, undersøgelser og MDT (3 hverdage)
- Journaloptagelse og information inklusiv informeret samtykke (2 hverdage)
- Forberedelse af patienten til kemoterapi (2 hverdage)

Behandling

Kemoterapi

7 Efterbehandling

7.1 Sundhedsfagligt indhold

7.1.1 Medicinsk behandling og stråleterapi

I mere end 80 % af tilfældene er post-operativ onkologisk behandling indiceret. Patienterne vil oftest blive tilbudt behandling i henhold til en klinisk kontrolleret undersøgelse.

Standardbehandlingen er kombinationskemoterapi med carboplatin plus paclitaxel. De patienter, der ikke kan tåle denne behandling, kan behandles med enkeltstofkemoterapi med carboplatin. Det optimale tidspunkt for start af onkologisk behandling i forhold til operationstidspunkt er ukendt. Bedømt ud fra et tumorbiologisk synspunkt bør kemoterapi starte hurtigst muligt, men patienten skal være restitueret efter operationen for at kunne tåle den onkologiske behandling.

Enkelte patienter vil ikke kunne opereres radikalt primært. Disse patienter skal påbegynde onkologisk behandling (som ovenfor) så hurtigt som muligt, og en eventuel sekundær operation vil blive udført efter 3-6 behandlingsserier. Efter sekundær operation vil patienten blive tilbudt yderligere onkologisk behandling. Tidspunkt for sekundær kirurgi planlægges efter fælles gynækolog-onkolog vurdering af patienten efter 3 behandlingsserier. Sekundær operation bør foregå ca. 3 uger efter sidste behandlingsserie. Samtidig planlægges start af opfølgende onkologisk behandling til ca. 3 uger efter sekundær operation.

Den onkologiske behandling suppleres i hele forløbet af den nødvendige understøttende behandling (antiemetika, knoglemarvsunderstøttende vækstfaktorer).

7.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

Den væsentligste komplikation til kemoterapi er knoglemarvsdepression med behandlingskrævende febril neutropeni.

De hyppigste mulige bivirkninger er beskrevet her:

- Påvirkning af knoglemarven, hvorved der kan opstå blodmangel, der kan vise sig ved træthed, svimmelhed, hovedpine og øresusen. Øget risiko for infektion og feber samt blødninger som for eksempel næseblod og små blødninger i huden. Det kan blive nødvendigt med blod- eller blodpladetransfusion og/eller antibiotika
- Kvalme og opkastning, hvor der forebyggende gives kvalmestillende medicin
- I sjældne tilfælde kan ses en overfølsomhedsreaktion under indgift af paclitaxel. For at mindske denne risiko, gives der forebyggende medicin en ½ time før indgiften af paclitaxel
- Influenzalignende symptomer, der kan mildnes med for eksempel paracetamol

- Slimhinder i mund, skede, mave og tarm kan blive irriterede. Der kan opstå svamp i munden, tørhed i skeden samt tendens til diarre
- Hårtab oftest totalt. Patienten tilbydes derfor paryk. Hårtabet er midlertidigt
- Påvirkning af nervesystemet, hvor nogle patienter vil opleve føleforstyrrelser i hænder og fødder. Generne forsvinder i de fleste tilfælde efter ophør med behandlingen
- Påvirkning af nyrefunktionen er sjælden og i givet fald oftest af lettere grad

7.2 Information til patienten

Ved den første samtale i onkologisk ambulatorium gives en mere udførlig skriftlig og mundtlig information om detaljerne i behandlingen og dens bivirkninger (se ovenstående), og der aftales tidspunkt for første behandling.

7.3 Beslutning

Der tages beslutning om iværksættelse af kontrolprogram.

7.4 Ansvarlig

I efterbehandlingsforløbet er den specialeansvarlige kliniske onkolog ansvarlig.

7.5 Forløbstid

Når primær kirurgi er afsluttet, skal de fleste patienter have supplerende kemoterapi. Forløbstiden skal være 15-20 hverdage, inden patienten kan påbegynde kemoterapi. Dette er afhængigt af sårheling og patientens tilstand.

- Mellemprioden bruges udover sårheling til at afklare histologisk diagnose for at afklare om patienten skal efterbehandles. De resterende dage bruges til ambulante forundersøgelser, patientsamtykke og planlægning af kemoterapi

8 Afslutning på pakkeforløb

8.1 Kontrol

8.1.1 Klinisk indhold

Patienter, der er færdigbehandlet ved den primære operation, kontrolleres på gynækologisk afdeling hver 3. måned i 1 år, hver 6. måned i 1 år og herefter årlige kontroller over i alt 5 år.

Patienter, der får onkologisk behandling, kontrolleres efter endt behandling på onkologisk afdeling med samme intervaller.

Kontrollerne foregår ved opererende afdeling. Efter onkologisk behandling foretages kontrollerne ved onkologisk afdeling.

8.1.2 Information af patienten

Patienten informeres om fund ved kontrol.

8.1.3 Ansvarlig

I de tilfælde der er mistanke om recidiv, hvor patienten har afsluttet sit kontrolprogram i hospitalsregi, er det den praktiserende læge, der er ansvarlig for at henvise patienten, såfremt der opstår mistanke om recidiv. Patienten henvises til udredning hos den gynækologiske eller onkologiske afdeling, der sidst har behandlet eller kontrolleret patienten. Er patienten fortsat inkluderet i et kontrolprogram i hospitalsregi, er det det pågældende team (onkologisk eller gynækologisk), der er ansvarlig for at iværksætte udredningsprogram.

8.1.4 Forløbstid

Patienten kontrolleres første gang 3-4 måneder efter endt behandling/ efterbehandling.

8.2 Palliation

8.2.1 Klinisk indhold

Når mulighederne for kurativ intenderet behandling og pallierende kemoterapi er udtømte, har patienten i varierende grad behov for lindrende behandling og pleje. Det er ikke muligt at opstille faste landsdækkende retningslinjer for, hvilken sygehusafdeling der skal være ansvarlig for det palliative forløb i sygehussektoren. Den palliativt ansvarlige afdeling kan være gynækologisk, medicinsk, onkologisk eller hospice afhængig af lokale aftaler og ressourcer. Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) har i palliativ-kræft-pakkeforløbs-gruppen angivet retningslinjer for palliativ behandling med den praktiserende læge som den naturlige koordinerende person (www.dsam.dk/files/9/palliation_2004.pdf). Det tilrådes, at der udfra disse retningslinjer fastlægges retningslinjer eventuelt lokale for palliativ behandling af terminale patienter med kræft i æggestokken

9 Oversigtsskema

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering Monitorering
Indgang til pakkeforløb				
Beslutning: Praktiserende læge finder <i>mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes til praktiserende speciallæge i gynækologi eller til sygehus	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Udelukkelse af kræft ▪ Orientering om videre forløb 	Praktiserende læge	
Praktiserende læge tager blodprøve: Serum-CA125	Blodprøvesvar sendes til speciallæge		Praktiserende læge	
(kan også foretages på sygehus) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gynækologisk undersøgelse ▪ Vaginal ultralydsscanning ▪ Palpation af abdomen ▪ RMI (risk of malignancy index) 	Modtagelse af blodprøvesvar		Praktiserende speciallæge i gynækologi	
Beslutning: Speciallæge finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft og henviser til pakkeforløb ved gynækologisk afdeling	Henvisning sendes til gynækologisk afdeling - højtspecialiseret	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse: mistanke om kræft i æggestok ▪ Orientering om videre forløb 	Praktiserende speciallæge i gynækologi	
Udredning				
Visitation til pakkeforløb:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: operation¹, undersøgelsesprogram 	Indkaldelse; undersøgelsesprogram	Gynækologisk onkologisk speciallæge	A: Monitorering: Henvisning modtaget Henvisningsdiagnosekode
Undersøgelsesprogram: (hvis ikke allerede foretaget hos praktiserende speciallæge) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gynækologisk undersøgelse ▪ Vaginal ultralydsscanning ▪ Palpation af abdomen ▪ RMI (risk of malignancy index) 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Orientering om videre forløb 	Gynækologisk onkologisk speciallæge	B: Monitorering: Udredning start

¹ Forudsat begrundet mistanke foreligger

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering Monitorering
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Blodprøver: Tumormarkører ▪ Billeddiagnostik: PET-CT / CT / MR ▪ Røntgen af thorax 			Gynækologisk radiolog	
Beslutning: Primært behandlings-tilbud <ul style="list-style-type: none"> ▪ (Neoadjuverende kemoterapi) ▪ Kirurgi ▪ Kemoterapi 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: forundersøgelse, operation ▪ (evt. aflysning af operation) 	Indkaldelse: forundersøgelse, operation	Gynækologisk onkologisk speciallæge /MDT	C: Monitorering: Udredning slut Diagnose be- eller afkræftet
Behandling				
Forundersøgelse i gynækologisk afdeling - højt specialiseret		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Orientering om videre forløb ▪ Informeret samtykke til operation 	Gynækologisk onkologisk speciallæge	D: Monitorering: Informeret samtykke
Indlæggelse			Gynækologisk onkologisk speciallæge	E: Monitorering: Kirurgisk behandling start
Operation (evt. sekundær operation hvis givet onkologisk primærbehandling)	Patologisk materiale fremsendes			
Histologisvar	Svar modtages		Patolog	
Beslutning: Efterbehandlingstilbud <ul style="list-style-type: none"> ▪ Onkologisk behandling 	Booking: konsultation	Indkaldelse: konsultation	MDT	F: Monitorering: Kirurgisk behandling slut
Konsultation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: onkologisk forundersøgelse ▪ Almen praksis: epikrise 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Orientering om videre forløb ▪ Indkaldelse: onkologisk forundersøgelse 	Gynækologisk onkologisk speciallæge	
Efterbehandling/ Onkologisk primærbehandling				
Onkologisk forundersøgelse	Booking: efterbehandling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke til onkologisk behandling 	Onkolog	D: Monitorering: Informeret samtykke (v. onkologisk primærbe-

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering Monitorering
		<ul style="list-style-type: none"> Indkaldelse: efterbehandling 		handling)
Kemoterapi/medicinsk efterbehandling		Orientering om videre forløb	Onkolog	G: Monitorering: Efterbehandling start E: Monitorering: Onkologisk primærbehandling start
Beslutning: Kontrol	Booking: konsultation	Indkaldelse: konsultation	Onkolog	
Konsultation ved onkolog	<ul style="list-style-type: none"> Booking: kontrolforløb Almen praksis: epikrise 	<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Orientering om videre forløb Informeret samtykke Indkaldelse: kontrol 	Onkolog	H: Monitorering: Efterbehandling slut F: Monitorering: Onkologisk primærbehandling slut
Afslutning på pakkeforløb				
Kirurgisk behandling: Klinisk kontrol hver 3. måned i 1 år, 6. måned i 1 år, herefter 1 gang årligt med gynækologisk undersøgelse, vaginal UL og CA125		<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Orientering om videre forløb 	Gynækologisk onkologisk speciallæge	Monitorering: Kontrol start
<ul style="list-style-type: none"> Onkologisk behandling: Klinisk kontrol hver 3.-6. måned i 2 år, og herefter 1 gang årligt i alt 5 år Stillingtagen til evt. intervalekirurgi 			Gynækologisk onkologisk speciallæge	
Beslutning: Afslutter kontrol	Almen praksis: epikrise	Svarafgivelse	Gynækologisk onkologisk speciallæge	Monitorering: Kontrol slut

Monitoreringsintervaller		
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	3 hverdage	
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning	7 hverdage	
Fra afslutning på udredning til start på primær behandling	Operation	6 hverdage
	Kemoterapi	8 hverdage
Fra henvisning modtaget til start på primær behandling	Operation	16 hverdage
	Kemoterapi	18 hverdage

10 Mere om pakkeforløb

10.1 Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb

10.1.1 Mistanke og begrundet mistanke

Der er for alle kræftformer udarbejdet sundhedsfaglige kriterier for, hvornår der er *begrundet mistanke* om en bestemt kræftsygdom, hvilket er ensbetydende med, at kriterierne er opfyldte for, at patienten kan påbegynde et pakkeforløb.

I mange pakkeforløb er det også beskrevet, hvornår der bør være *mistanke* om en bestemt kræftsygdom, og hvilken filterfunktion der skal til for enten at afkræfte eller begrunde mistanken.

Ved en *filterfunktion* forstås i denne sammenhæng altid en undersøgelse eller samling af undersøgelser, der kan afkræfte eller begrunde mistanken. Filterfunktionen kan være en undersøgelse, der iværksættes af den praktiserende læge selv (f.eks. billeddiagnostik eller blodprøver), og hvor den praktiserende læge efter svar evt. henviser videre til pakkeforløb. Alternativt kan filterfunktionen være en vurdering ved en relevant speciallæge (i speciallægepraksis eller på hospital), hvor det efterfølgende evt. er speciallægen, der rejser den begrundede mistanke og henviser til pakkeforløb.

En del patienter vil ikke følge et standard pakkeforløb, fx fordi de diagnosticeres i anden sammenhæng og derfor ikke kommer ind i pakkeforløbet via den praktiserende læge. Når en patient opfylder kriterierne for begrundet mistanke, skal patienten umiddelbart henvises til pakkeforløb af den læge, der er i kontakt med patienten. Det vil i nogle tilfælde være en hospitalsafdeling.

I notatet *Indgang til pakkeforløb – mistanke, filterfunktion og begrundet mistanke* beskrives området mere detaljeret.

10.1.2 Multidisciplinære teamkonferencer

Formålet med etablering af multidisciplinære teams er, at lægelige specialer og afdelinger, der medvirker i behandling af kræftpatienter, indgår i et forpligtende kontinuert samarbejde, der sikrer hensigtsmæssige forløb. Teamsamarbejdet skal også kunne fungere i ferieperioder og i forbindelse med sygdom, således at den nødvendige faglige kvalitet og beslutningskompetence sikres. Det multidisciplinære team skal sikre, at den enkelte patient vurderes med inddragelse af alle relevante specialer, så alle beslutninger vedrørende f.eks. vurdering og behandling af den enkelte patient bliver taget på det bedst mulige, tværfaglige grundlag. En sådan fælles tværfaglig vurdering kan foregå, ved at de relevante specialer er fysisk samlet til en konference, men der kan også være tale om telefon- eller videokonferencer eller uddelegerede beslutningskompetencer, der følger faste retningslinjer aftalt mellem de relevante specialer/afdelinger.

10.1.3 Kommunikation og patientinformation

Kommunikation med patienten er en vigtig del af det sammenhængende patientforløb, således at patienten oplever hele tiden at have kontakt og ikke føler sig efterladt uden klar information eller aftale. Som en del af kommunikationen skal patienten løbende informeres om undersøgelsesresultater og næste trin i pakkeforløbet.

Det er vigtigt, at alle personalegrupper i praksissektoren og på hospitalsafdelinger kender til pakkeforløbet for den pågældende kræftsygdom, således at der gives ensartet information til patienten. Informationen skal gives såvel skriftligt som mundtligt. Informationen skal være opdateret og tilgængelig på internettet.

De retlige regler findes i Sundhedsloven og er uddybet i bekendtgørelse om information, og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (nr. 665 af 14. september 1998) samt i vejledning om information, samtykke og videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (nr. 161 af 16. september 1998). Heraf følger bl.a., at information til patienten:

- skal gives løbende
- skal omfatte sygdommen, undersøgelser og den påtænkte behandling, herunder virkninger, bivirkninger samt risici
- skal gives på en forståelig måde og tilpasses patientens behov
- skal omfatte andre mulige undersøgelser, behandlinger mv.
- skal oplyse om konsekvenserne af ikke at undersøge, behandle mv.

Kommunikationen med kræftpatienten og dennes pårørende bør i alle sammenhænge baseres på respekt og empati. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger så som alder, modenhed, erfaring, uddannelsesmæssige baggrund, sociale situation, sprog og udtrykte ønsker. Det er vigtigt, at kommunikationen foregår under forhold, hvor patientens krav på privatliv og ro respekteres, og hvor sundhedspersonalet kompetent og engageret udviser indlevelse i patientens situation og er lydhør overfor patientens behov.

En nødvendig forudsætning for en vellykket patientkommunikation er ikke blot selve kommunikationen mellem patient og sundhedspersonale, men i ligeså høj grad at der sikres løbende kommunikation internt i det multidisciplinære team, mellem sektorer, sygehuse og sundhedspersonale, så kontinuiteten sikres. Overgange mellem forskellige afdelinger eller sektorer har hidtil været med til at skabe usikkerhed hos patienterne. Der skal derfor være særligt fokus på, at patienten får tilstrækkelig information, når der skiftes fra fx en ansvarlig afdeling til en anden eller fra en sektor til en anden.

10.1.4 Ko-morbiditet

En stor del af de patienter, der indgår i et pakkeforløb, har betydende ko-morbiditet. Ko-morbiditet spiller en stor rolle for patientens mulighed dels for at gennemgå det planlagte udredningsforløb dels for, hvilken behandling der kan tilbydes, og på længere sigt for prognosen.

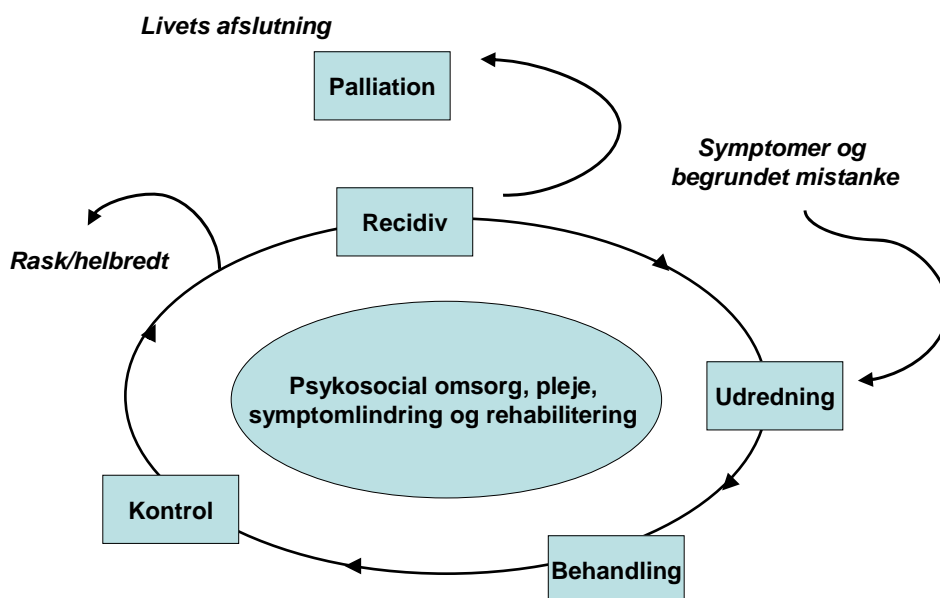
Det er derfor en forudsætning for et godt patientforløb, at den henvisende læge ved starten af pakkeforløbet videregiver sin viden om evt. ko-morbiditet til den udredende afdeling, så udredningsforløbet kan individualiseres ved behov derfor. Regionen er ansvarlig for at sikre mulighed for udredning og evt. stabilisering af betydende ko-morbiditet ved adgang til relevante specialer fx. kardiologi eller nefrologi. Dette skal ske uden unødigt ventetid, således at patienten så vidt muligt kan følge pakkeforløbet.

I notatet *Strukturering af indsatsen for kræftpatienter med ko-morbiditet* beskrives området mere detaljeret.

10.1.5 Psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation

Alle, der diagnosticeres med en kræftsygdom, har – udover behandling af sygdommen – brug for viden, omsorg, støtte og redskaber til at håndtere sygdomsforløbene bedst muligt. Der er stor forskel på de enkelte kræftpatienters situation. Den er blandt andet afhængig af, hvilken kræftsygdom der er tale om, hvilket stadie sygdommen er i, eventuel ko-morbiditet og den pågældendes livssituation i øvrigt. Det er elementer, man bør tage højde for i den støtte- og behandlingsindsats, der tilbydes.

Formålet med indsatsen inden for disse områder er at sikre patienten og dennes pårørende den nødvendige støtte, så patienten i så vid udstrækning som muligt bevarer sin livskvalitet både fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt undervejs gennem forløbet, og at patienten er i stand til at håndtere hverdagen.



Figuren er udviklet med udgangspunkt i figur i bilag 10.2 om rehabilitering til Kræftplan II.

Patienten med en livstruende sygdom kan have brug for en *psykosocial indsats* med støtte og rådgivning inden for det psykologiske, sociale og eksistentielle område. Denne indsats er en integreret del af hele den indsats, der bør tilbydes og ydes til patienter med behov i alle faser af sygdomsforløbet.

Behandlingen af kræftsygdomme er ofte barsk, og mange patienter vil have brug for understøttende behandling bl.a. *pleje og symptomlindring*. Fra starten af sygdomsforløbet kan patienten have behov for en målrettet *rehabiliteringsindsats* for at minimere sygdommens og kræftbehandlingens følger og dens indvirkninger på hverdagslivet.

I de tilfælde, hvor patienten ikke kan helbredes, vil der være brug for en *palliativ indsats* med det formål at lindre lidelse af fysisk, psykosocial og eksistentiel karakter.

Mange indsatser er samtidige og delvist overlappende. Det er derfor vigtigt, at kontinuitet og kvalitet bevares også i overgangene mellem de forskellige indsatsområder. Det er desuden vigtigt at støtte og fremme patientens egne handlemuligheder, så denne gennem egenomsorg kan bevare ansvar for og indflydelse på eget helbred.

I notatet *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til pakkeforløb for kræft* beskrives området mere detaljeret.

10.1.6 Metastaser

I de diagnosespecifikke pakkeforløb er der som hovedregel ikke medtaget forløbet for patienter, der primært diagnosticeres med en metastase, ligesom diagnosen ukendt primær tumor ikke er beskrevet. Der beskrives derfor et selvstændigt pakkeforløb for denne gruppe patienter.

10.1.7 Recidiv

Ved ”recidiv” forstås tilbagefald af eller udvikling af metastaser fra en allerede diagnosticeret og behandlet kræftsygdom. Idet pakkeforløbet afsluttes ved første ambulante kontrol, vil en patient, hos hvem der er begrundet mistanke om recidiv, blive henvist til pakkeforløb på ny, uden unødigt ventetid.

10.2 Implementering af pakkeforløb

Ved lokal implementering af et pakkeforløb tages udgangspunkt i det beskrevne standard pakkeforløb. Det er regionernes ansvar at implementere pakkeforløbene.

Implementeringen af pakkeforløbene skal ske i overensstemmelse med den gældende specialeplanlægning på området.

10.2.1 Henvisning

Det er vigtigt, at henvisning til pakkeforløb sker bedst muligt. Der er behov for at sikre hurtig og fyldestgørende informationsudveksling ved henvisning til pakkeforløb, enten dette sker fra almen praksis, speciallægepraksis eller fra en anden sygehusafdeling. Hurtig udredning forudsætter, at alle relevante oplysninger om patienten er tilgængelige. Henvisende læge er ansvarlig for, at henvisningen til pakkeforløb indeholder sufficente oplysninger om patienten herunder beskrivelse af, hvilke kriterier der ligger til grund for den begrundede mistanke om kræft, evt. komorbiditet og medicinforbrug. Især er oplysninger om eventuel antikoagulationsbehandling vigtige. Henvisningen skal desuden indeholde telefonnummer, gerne såvel fastnet som mobilnummer, til patienten, oplysninger om kørselsbehov, oplysninger om behov for tolkebistand.

Der arbejdes aktuelt med udvikling af en elektronisk henvisning, som imidlertid ikke forventes implementeret inden for en kort tidshorison. Indtil da må det aftales lokalt, hvordan det sikres, at alle relevante oplysninger videregives ved henvisning. Det bør lokalt aftales, præcis hvor henvisningen skal sendes hen, og eventuelt om patienten allerede på henvisningstidspunktet i konsultationen kan få tid og sted for den første kontakt i pakkeforløbet.

10.2.2 Almen praksis

Almen praksis er ofte den lægefaglige instans, som finder begrundet mistanke om kræft og informerer patienten om næste trin i udredningen. Almen praksis har ofte et godt forhåndskendskab til hele patientens situation. Det gælder de sociale forhold, familie, erhverv samt de helbredsmæssige forhold før det aktuelle sygdomsforløb. Disse forudsætninger giver almen praksis mulighed for at løfte de opgaver, som indgår i tovholderfunktionen i forbindelse med pakkeforløb for kræftpatienter, og for, at almen praksis kan være proaktiv i forhold til kræftpatienten under hele forløbet. Almen praksis' rolle som tovholder er særligt relevant for kræftpatienter, som er i langstrakte behandlingsforløb herunder også i en eventuel rehabiliteringsfase. Almen praksis har en særlig informationspligt ved henvisning til pakkeforløb på kræftområdet, idet patienten både skal informeres om, at der er begrundet mistanke om kræft, og om hvad et pakkeforløb omfatter herunder det første trin i udredningsfasen. I notatet *Almen praksis rolle i pakkeforløb* beskrives området nærmere.

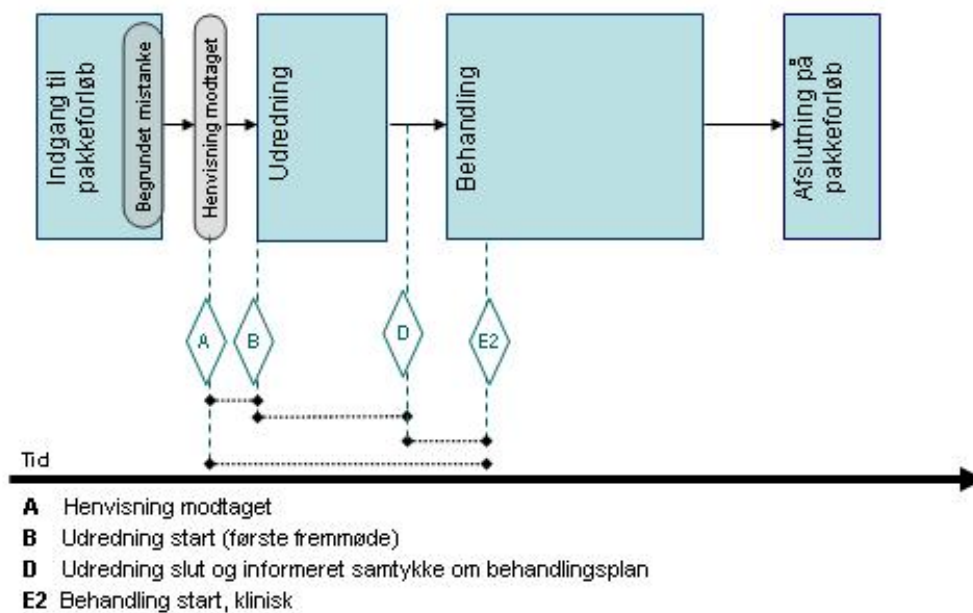
10.3 Monitorering

Hovedformålet med monitorering af pakkeforløbene er at stille relevant klinisk ledelsesmæssig information til rådighed for den kliniske ledelse og derigennem skabe forudsætning for en tæt opfølgning af implementeringen af pakkeforløbene. Monitoreringen gøres endvidere tilgængelig for hospitalsledelser, regioner og centrale sundhedsmyndigheder. Data fra monitoreringen bliver formidlet gennem Mo-

monitoreringsinformationssystemet kræft (MIS Kræft). Monitoreringen er i videst muligt omfang baseret på eksisterende data fra Landspatientregistret med et begrænset antal nye registreringer.

For hvert pakkeforløb angives de intervaller, der skal bruges i forhold til monitorering. Nedenstående figur viser de intervaller, der angives for forløbstider. Intervallerne er:

- Fra henvisningen modtaget til første fremmøde på udredende afdeling (Fra A til B)
- Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning (Fra B til D)
- Fra afslutning på udredning til start på primær behandling (Fra D til E2)
- Fra henvisning modtaget til start på primær behandling (Fra A til E2)



I notatet *monitorering af pakkeforløb* for kræftpatienter beskrives området mere detaljeret.