



PAKKEFORLØB FOR
PRIMÆR LEVERKRÆFT

2009

Pakkeforløb for primær leverkræft

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

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

Emneord: Kræftbehandling; Cancer; Tumor

Kategori: Faglig rådgivning

Sprog: Dansk

Version: 1,1

Versionsdato: 08. oktober 2009

Format: Pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-941-3

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, oktober 2009.

Forord

Kræft skal, efter aftale mellem regeringen og danske regioner, ske 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 primær leverkræft	12
3.1	Generelt om primær leverkræft	12
3.2	Landsdækkende kliniske retningslinjer	12
3.3	Det multidisciplinære team	12
3.4	Flowchart over pakkeforløb for kræft i leveren	13
4	Indgang til pakkeforløb for primær leverkræft	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 for kræft i leveren	16
5.1	Sundhedsfagligt indhold	16
5.1.1	Undersøgelsesforløbet	16
5.1.2	Fastlæggelse af diagnose og stadietildeling	17
5.2	Information til patienten	17
5.3	Beslutning	18
5.4	Ansvarlig	18
5.5	Forløbstid	18
6	Behandling	19
6.1	Sundhedsfagligt indhold	19
6.1.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	19
6.1.2	De hyppigst opståede komplikationer	19
6.2	Information til patienten	20
6.3	Beslutning	20
6.4	Ansvarlig	20
6.5	Forløbstid	20

7	Afslutning på pakkeforløb	22
7.1	Kontrol	22
7.1.1	Klinisk indhold	22
7.1.2	Information til patienten	22
7.1.3	Ansvarlig	22
7.1.4	Forløbstid	22
7.2	Rehabilitering	22
7.2.1	Klinisk indhold	22
7.3	Palliation	23
7.3.1	Klinisk indhold	23
8	Oversigtsskema	24
9	Mere om pakkeforløb	27
9.1	Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb	27
9.1.1	Mistanke og begrundet mistanke	27
9.1.2	Multidisciplinære teamkonferencer	27
9.1.3	Kommunikation og patientinformation	28
9.1.4	Ko-morbiditet	28
9.1.5	Psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation	29
9.1.6	Metastaser	30
9.1.7	Recidiv	30
9.2	Implementering af pakkeforløb	30
9.2.1	Henvi sning	30
9.2.2	Almen praksis	31
9.3	Monitorering	31

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

Overlæge, ph.d. Michael Bau Mortensen (formand)	Region Syddanmark, Øvre Gastrointestinal Cancer og Dansk Pancreas Cancer Gruppe Kirurgisk afdeling Odense Universitetshospital
Overlæge, dr.med. Ole Olsen	Region Sjælland Kirurgisk afdeling Næstved sygehus
Ledende overlæge, dr.med. Lone S. Jensen	Region Midtjylland Gastroenterologisk afdeling Århus Universitetshospital
Overlæge, dr. med. Carsten Palmæs Hansen	Region Hovedstaden, Øvre Gastrointestinal Cancer og Dansk Esophagus-, Cardia og Ventrikel Cancer Gastroenterologisk klinik Rigshospitalet
Overlæge Michael Seiersen	Region Sjælland Kirurgisk afdeling Roskilde og Køge Sygehuse
Overlæge Peter Brøndum Mortensen	Dansk Esophagus-, Cardia og Ventrikel Cancer Kirurgisk Gastroenterologisk afdeling Aalborg sygehus og Århus Universitetshospital
Sygeplejerske Birgitte Østergaard	Dansk Sygeplejeselskab Kirurgisk afdeling Roskilde og Køge sygehuse
Overlæge, dr.med. Lars Bo Svendsen	Dansk Kirurgisk Selskab Gastroenterologisk klinik C-Tx Rigshospitalet
Speciallæge i almen medicin Gerner Fly	Dansk Selskab for Almen Medicin
Overlæge, ph.d. Per Pfeiffer	Øvre Gastrointestinal Cancer og Dansk Pancreas Cancer Gruppe Onkologisk afdeling Odense Universitetshospital
Professor, dr. med. Claus Hovendal	Dansk Esophagus-, Cardia og Ventrikel Cancer Kirurgisk afdeling Odense Universitetshospital
Overlæge, ph.d. Marianne Norsmark	Dansk Esophagus-, Cardia og Ventrikel Cancer Onkologisk afdeling Århus Universitetshospital
Overlæge Mogens Sall	Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe -Levergruppen Kirurgisk Gastroenterologisk afdeling Aalborg Sygehus og Århus Universitetshospital
Overlæge, dr. med. Frank Viborg Mortensen	Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe -Levergruppen Kirurgisk Gastroenterologisk afdeling L Århus Universitetshospital
Overlæge	Formand for Levergruppen under Danske Multidisciplinære

Peter Nørgaard Larsen	Cancer Gruppe Mave-tarm Kirurgisk afdeling Rigshospitalet
-----------------------	--

Redaktionen for udarbejdelse af HCC-pakkeforløb

Overlæge Mogens Sall	Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe -Levergruppen Kirurgisk Gastroenterologisk afdeling Aalborg Sygehus Århus Universitetshospital
Overlæge Jesper Bach Hansen	Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe -Levergruppen Medicinsk Gastroenterologisk afdeling Aalborg sygehus og År- hus Universitetshospital
Ledende overlæge Jørn M. Møller	Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe -Levergruppen Medicinsk Gastroenterologisk afdeling Århus Universitetsho- spital
Overlæge, ph.d. Gerda Elisabeth Villadsen	Medicinsk afdeling V Århus Universitetshospital
Overlæge, ph.d. Henning Grønbæk	Medicinsk afdeling V Århus Universitetshospital
Overlæge, ph.d. Peter Kissmeyer	Kirurgisk afdeling L Århus Universitetshospital
Overlæge, dr.med. Frank Viborg Mortensen	Danske Multidisciplinære Cancer Gruppe -Levergruppen Kirurgisk Gastroenterologisk afdeling L Århus Universitetsho- spital

3 Introduktion til pakkeforløb for primær leverkræft

3.1 Generelt om primær leverkræft

Der findes to typer af patienter med kræft i leveren: Patienter med metastaser i leveren, hos hvem primærtumoren findes udenfor leveren, og patienter, der har den primære kræfttumor svarende til leveren. Det er udelukkende den sidste gruppe patienter, der beskrives i dette pakkeforløb. I alt diagnosticeres ca. 250-300 tilfælde af primær leverkræft (hepatocellulært carcinom) i Danmark per år, svarende til forventeligt minimum 1000 udredningsforløb. Metastaser i leveren beskrives i et andet pakkeforløb

Prognosen for kræft i leveren er afhængig af patienternes grundsygdom. Da kræften oftest opstår i en cirrhotisk lever, er prognosen generelt dårlig. Hos patienter uden cirrhose og med små tumorer er prognosen overordnet god.

3.2 Landsdækkende kliniske retningslinjer

I Danmark følges guidelines fra “The American Association for the Study of Liver Diseases” (AASLD) som er tilgængelige på:

<https://www.aasld.org/eweb/DynamicPage.aspx?webcode=Endstage>

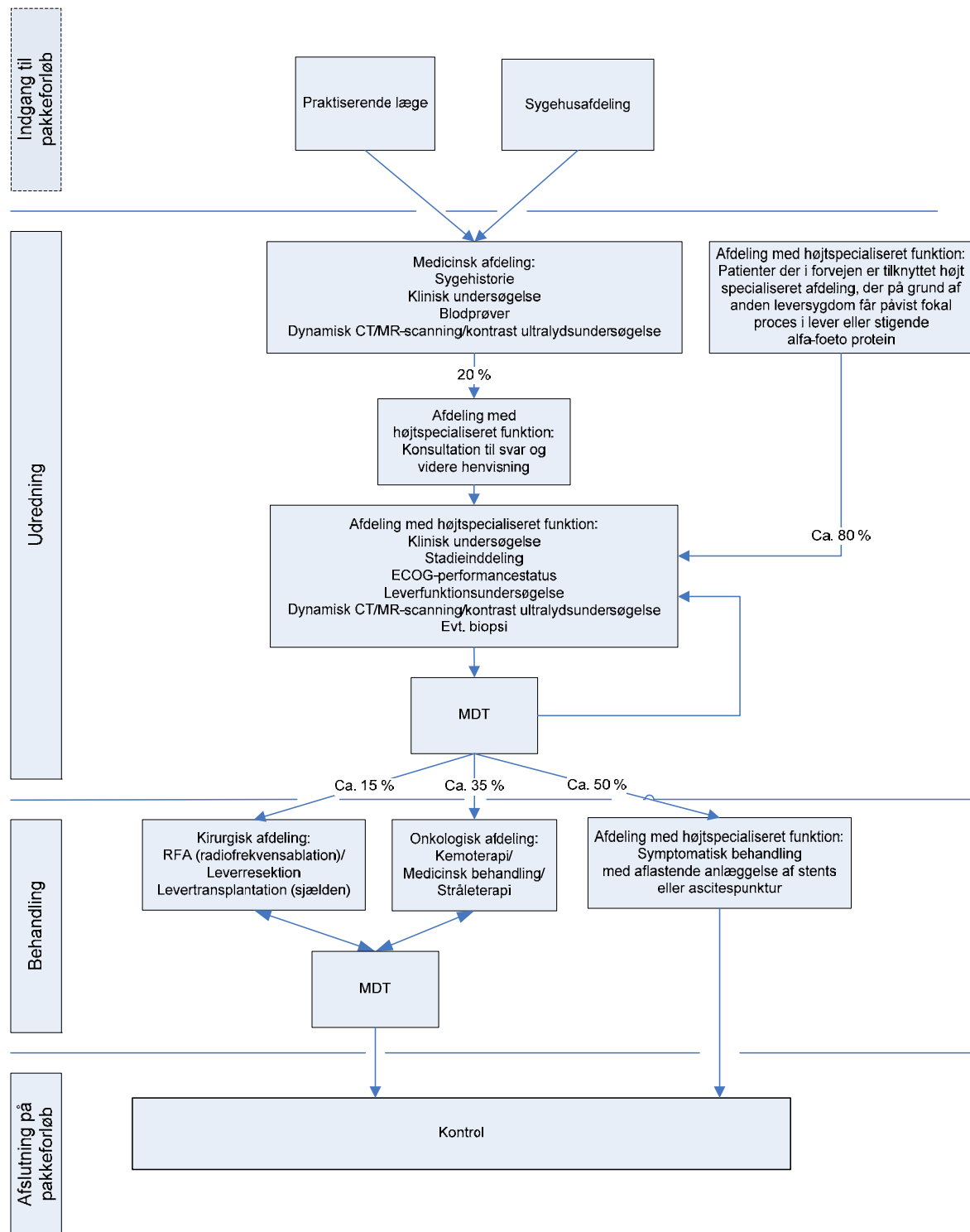
3.3 Det multidisciplinære team

I det multidisciplinære team tages endelig beslutning om udredning og behandlingstilbud. I det multidisciplinære team tilstræbes deltagelse fra følgende specialer:

- Medicinsk gastroenterolog med kompetence i hepatologi
- Radiolog/interventionsradiolog samt nuklearmedicin
- Leverkirurg
- Onkolog
- Patolog ved behov

For at opretholde et kontinuerligt flow i patientevalueringen, overholdelse af aftalerne i pakkeforløbet og for at sikre, at alle patienter får tilbudt et optimalt forløb, bør det multidisciplinære team mødes mindst to gange ugentlig.

3.4 Flowchart over pakkeforløb for kræft i leveren



4 Indgang til pakkeforløb for primær leverkræft

4.1 Klinisk indhold

4.1.1 Risikogrupper

Patienter med følgende tilstande er i særlig risiko for at udvikle primær leverkræft:

- Kendt levercirrhose uanset årsag
- Patienter med positive markører for en kronisk viral hepatitis (HBsAg/anti-HCV) eller biokemiske holdepunkter for hæmokromatose (høj jernmætning og signifikant forhøjet ferritin)
- Patienter, der er iv-stofmisbrugere med en kronisk viral leverbetændelse som følge af deres misbrug

Nogle af disse patienter følges i almen praksis og andre på medicinsk afdeling.

4.1.2 Mistanke

Mistanke om leverkræft opstår ved:

- Fund af en ikke-definerbar fokal solid proces (som ikke er fokal nodulær hyperplasi eller hæmangiom) påvist ved scanning (ultralyd/CT/MR)
- Patienter med forhøjet alfafoetoprotein taget som screeningsmarkør

Ved et sådant fund suppleres med blodprøver: Alfa-foetoprotein, samt hos patienter uden kendt levercirrhose: ferritin, HBsAg/anti-HCV.

Hvis blodprøverne tillige er patologiske, er der begrundet mistanke om primær leverkræft.

Patienter med fokal proces i leveren, men uden de nævnte markører, skal udredes for anden leverlidelse, der er årsag til den fokale proces, men uden for dette pakkeforløb.

4.1.3 Begrundet mistanke – Kriterier for henvisning til pakkeforløb

Begrundet mistanke om leverkræft opstår ved:

- En ikke-definerbar fokal solid proces (som ikke er fokal nodulær hyperplasi eller hæmangiom) påvist ved scanning (ultralyd/CT/MR)

Samtidig med:

- Positiv markør for kronisk viral hepatitis
- Biokemiske tegn til hæmokromatose
- Forhøjet alfa-foetoprotein > 200 kIU/l
- Progressivt stigende alfa-foetoprotein > 100 kIU/l

I Danmark ses primær leverkræft altovervejende (> 85-90 %) hos patienter med levercirrhose. Kun i yderst sjældne tilfælde ses primær leverkræft i en ikke-cirrotisk lever og vil da oftest være associeret med kronisk viral hepatitis.

Alle tilfælde med begrundet mistanke for primær leverkræft henvises til pakkeforløb med start på medicinsk afdeling for at udelukke, at det drejer sig om metastaser i leveren.

4.1.4 Henvisning til pakkeforløb

Med baggrund i risikogruppens sammensætning vil langt de fleste patienter med begrundet mistanke om primær leverkræft findes blandt patienter, som følges og overvåges i hospitalsregi. Kun få patienter forventes henvist fra primærsektoren under mistanke om primær leverkræft, så undersøgelserne ikke skal gentages.

4.2 Information vedrørende henvisning til pakkeforløb

Patienten skal have information om:

- At der skal udredes for primær leverkræft
- At patienten på den baggrund henvises til udredning i et pakkeforløb
- At første trin i pakkeforløbet er henvisning til Medicinsk afdeling til videre undersøgelse
- At svarene på undersøgelserne og information vedrørende det videre forløb gives af medicinsk afdeling

4.3 Beslutning

Ved begrundet mistanke skal patienten henvises til start på pakkeforløb for primær leverkræft på medicinsk afdeling.

4.4 Ansvarlig

Henvisende læge er ansvarlig for kontakten til medicinsk afdeling.

4.5 Forløbstid

Forløbstiden er 3 hverdage.

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

5 Udredning for kræft i leveren

5.1 Sundhedsfagligt indhold

5.1.1 Undersøgelsesforløbet

Den diagnostiske fase kan inddeles i to faser: udredningsfasen og fasen, hvor diagnosen fastlægges, og der foretages stadieinddeling.

- Første del af udredningsfasen foregår på medicinsk afdeling, som skal klarlægge, om der fortsat er begrundet mistanke om primær leverkræft eller ej. Såfremt diagnosen om primær leverkræft ikke kan opretholdes, fortsætter videre udredning af den fokale proces udenfor pakkeforløb
- Ved fortsat begrundet mistanke om primær leverkræft henvises til en afdeling med højt specialiseret funktion
- På afdelingen med højt specialiseret funktion fortsætter den videre udredning med supplerende biokemi i form af leverfunktionsundersøgelse, billeddiagnostik med henblik på stadieinddeling (supplerende CT-scanning/MR-scanning) og ved udvalgte patienter eventuel leverbiopsi med efterfølgende patologisk undersøgelse med henblik på endelig klassificering af tumor, stadie samt leverfunktion
- På baggrund af patientens tilgrundliggende leversygdom og ko-morbiditet i øvrigt sammenholdt med sygdomsudbredning (TNM-klassifikation) tages beslutning om levertransplantation, intenderet kurativ lokalbehandling (leverresektion eller radiofrekvensablation) eller palliativ lokal eller systemisk behandling

På afdeling uden højt specialiseret funktion

- Oplysninger om sygehistorie i henhold til ekspositioner (for eksempel alkoholforbrug, stofmisbrug) og dispositioner til kronisk leversygdom.
- Objektiv undersøgelse indeholdende beskrivelse af eventuelle cirrose stigmata (antal spider naevi, caput medusae og ascites).
- Supplerende blodprøver: Immunoglobuliner (IgG, IgM, IgA), glat muskelcelle-, mitochondrie- og antinukleært antistof, ferrooxidase og alfa-1-antitrypsin og hvis relevant viral hepatitis prøver. Ved forhøjet ferritin: jernmætning og gentest for hæmokromatose.
- Dynamisk leverscanning der udføres efter standardiseret protokol (kontrast forstærket ultralydsscanning, dynamisk MR- eller CT-scanning) med arteriel, portovenøs og sen venøs fase med henblik på karakterisering af tumorprocessen.

Såfremt den begrundede mistanke om primær leverkræft opretholdes, henvises patienten til forsat pakkeforløb på en afdeling med højt specialiseret funktion:

På en afdeling med højt specialiseret funktion:

- Efter henvisning indkaldes patienten til forundersøgelse med henblik på vurdering af stadie, stillingtagen til behandling og information om dette
- Herunder indgår vurdering af ECOG-performance status (reference: Am J Clin Onkol 1982; 5: 649-655), evt. yderligere billeddiagnostisk udredning,

leverfunktionsundersøgelse, såfremt leverresektion overvejes, og i visse tilfælde biopsi forud for kemoterapi eller stråleterapi

Den endelige diagnose af primær leverkræft hviler på kombinationen af tumors størrelse og niveauet af alfa-foetoprotein.

5.1.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

Ud fra de foreliggende billeddiagnostiske undersøgelser, performancestatus og leverfunktion stadietinddeles patientens sygdom med henblik på valg af terapi.

Betydende faktorer er:

- Patientens performance status med henblik på, om patienten kan tåle et operativt indgreb, samt patientens leverfunktion
- Tumors størrelse med henblik på, om den er single eller multifokal, samt om der er portal indvækst

På baggrund af fundene kan patienterne tilbydes (se pkt. 6.1.1):

- Kurative behandlinger: lokal destruktion ved ethanol injektion, leverresektion eller levertransplantation
- Andre behandlinger: kemoembolisering, kemoterapi
- Symptomatisk/palliativ behandling

5.2 Information til patienten

På medicinsk afdeling:

- Ved første kontakt med en patient i pakkeforløb informeres patienten om det planlagte udredningsprogram og herunder eventuelle ubehag og risici
- Patienten informeres løbende om undersøgelsesresultater
- Hvis den begrundede mistanke bekræftes efter første del af pakkeforløbet, informeres patienten om videre henvisning til en afdeling med højt specialiseret funktion til yderligere udredning med henblik på behandling
- Hvis mistanken om primær leverkræft afkræftes, afbrydes pakkeforløbet, og patienten informeres om, at videre udredning/behandling foregår i et andet regi (se ovenfor)

På en afdeling med højt specialiseret funktion:

- Patienten informeres om det videre planlagte udredningsforløb og herunder eventuel ubehag og risici
- Patienten informeres løbende om undersøgelsesresultater, og at disse resultater skal diskuteres på MDT inden endelig stillingtagen til behandlingsstrategi

5.3 Beslutning

På medicinsk afdeling tages beslutning om, hvorvidt patienten skal fortsætte i pakkeforløb for primær leverkræft og henvises til en afdeling med højt specialiseret funktion eller udredes for anden sygdom.

På afdelingen med højt specialiseret funktion tages beslutning om det videre forløb i det multidisciplinære team.

5.4 Ansvarlig

Behandelende læge på medicinsk afdeling er ansvarlig for, at patienten henvises til en afdeling med højt specialiseret funktion.

På afdelingen med højt specialiseret funktion kan ansvaret uddelegeres til medlemmer af det multidisciplinære team og deres relevante kliniske specialer afhængigt af, hvilken behandlingsmodalitet patienten tilbydes.

5.5 Forløbstid

Forløbstiden_for udredning er 22 hverdage.

Den initiale udredning består af:

- Journaloptagelse, klinisk undersøgelse og blodprøver (1 hverdag)
- Dynamisk leverscanning og analyse af særlige blodprøver (5 hverdag)
- Eventuel MDT (1 hverdag)
- Patienten informeres (1 hverdag)

Den specialiserede udredning sammensættes individuelt:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser (2 hverdage)
- Eventuel yderligere billeddiagnostik (1 hverdag)
- Eventuel leverfunktionsundersøgelse og eventuel leverbiopsi (1 hverdag)
- Analyse af biopsi (4 hverdage)
- MDT (1 hverdag)
- Patienten informeres (1 hverdag)

Desuden afsættes yderligere 4 hverdage til:

- Vurdering og eventuel stabilisering af ko-morbiditet
- Eventuel pause med blodfortyndende medicin inden biopsitagning
- Eventuel indlæggelse ved supplerende undersøgelser

6 Behandling

6.1 Sundhedsfagligt indhold

6.1.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

De mulige behandlingsmodaliteter er:

Kirurgi

Radiofrekvensablation (RFA), leverresektion og sjældent levertransplantation.

Onkologi

Systemisk medicinsk behandling fx væksthæmningsbehandling eller regional kemoterapi. Stereotaktisk stråleterapi. Kemoembolisering.

Aflastende behandling foregår på gastroenterologisk og hepatologisk afdeling med højt specialiseret funktion

Information og pallierende/symptomatisk behandling, for eksempel aflastende anlæggelse af stents eller ascitespunktur af patienter, som ikke kan tilbydes kirurgisk eller onkologisk behandling.

6.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

Kirurgi

Med baggrund i patientpopulationens forskellige grader af tilgrundliggende ikke maligne leversygdomme varierer den individuelle operative risiko betydeligt.

Komplikationerne består af de sædvanlige til kirurgiske indgreb samt:

- Blødning der kan kræve re-operation, men interventionel radiologisk behandling kan forsøges
- Absces
- Galdelækage/fistel, hvoraf hovedparten kan behandles med perkutan drænage og aflastning af dybe galdeveje med stent anlagt ved ERC eller PTC
- Komplikationer som følge af leverinsufficiens

Tidlig diagnostik er vigtig for at kunne behandle komplikationerne så minimalt invasivt som muligt.

RFA

- Smerter
- Feber
- Infektion
- Absces
- I sjældne tilfælde skade på omliggende strukturer og organer

Onkologi

De sædvanlige komplikationer ved kemo- eller stråleterapi:

- Træthed
- Kvalme
- Infektion
- Blødning
- Sensibilitetsforstyrrelser

- Diarre
- Slimhindeaffektion
- Ved behandling med angiogenesehæmmer ses en generel forringelse af performancestatus

Opståede bivirkninger håndteres lokalt af behandlende afdeling efter gængse retningslinjer.

6.2 Information til patienten

Patienten skal informeres om, hvilken behandling der kan tilbydes, og hvilken forventet effekt der vil være af en sådan behandling samt om komplikationer og bivirkninger.

6.3 Beslutning

Det multidisciplinære team tager beslutning om behandlingstilbud.

6.4 Ansvarlig

Afhængigt af hvilket behandlingstilbud der etableres, vil den ansvarlige være repræsentanten for det speciale, som varetager behandlingstilbuddet.

6.5 Forløbstid

Kirurgi

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten informeret, til patienten skal modtage behandling, er 7 hverdage

Tiden består af:

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

Behandling

- Operation (1 hverdag)

Primær stråleterapi

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten informeret, til patienten skal modtage stråleterapi, er 11 hverdage

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser og MDT (3 hverdage)
- Journaloptagelse og information inklusiv informeret samtykke (2 hverdage)
- Teknisk forberedelse af patienten (5 hverdage)

Behandling

- Stråleterapi

Primær kemoterapi

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

Tiden består af:

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

Behandling

- Kemoterapi

7 Afslutning på pakkeforløb

7.1 Kontrol

7.1.1 Klinisk indhold

Patienter, som levertransplanteres, følges på transplantationsafdelingen eller relevant afdeling med højt specialiseret funktion, hvor opfølgning af levertransplanterede patienter foregår.

Patienter, som tilbydes lokal intenderet kurativ behandling, vil blive fulgt i kirurgisk eller medicinsk regi med kontrol CT-scanning 4-6 uger efter primær behandling. Ved tegn til radikal behandling følges de med CT-scanning/dynamisk ultralydsscanning med primært 3 måneders intervaller.

- Ved tegn til recidiv tages der på MDT stilling til videre behandling.
- Ved tegn til avanceret sygdomsudbredning henvises patienten fra medicinsk/hepatologisk eller kirurgisk afdeling via det multidisciplinære team til systemisk væksthæmningsbehandling i onkologisk afdeling.

Patienter, som tilbydes systemisk behandling med angiogenesehæmmer, følges i onkologisk regi med henblik på sygdomsprogression. Ved progredierende sygdom vil patienten oftest blive henvist til terminal behandling på en lokal afdeling uden højt specialiseret funktion.

Patienter, som ikke kan tilbydes behandling, afsluttes fra det multidisciplinære team til lokal afdeling uden højt specialiseret funktion til palliativ behandling.

7.1.2 Information til patienten

Patienten informeres om formålet med kontrollen og dennes indhold og varighed.

7.1.3 Ansvarlig

Der tages beslutning om eventuel afslutning af kontrollen af den behandlende medicinsk/onkologisk afdeling med højt specialiseret funktion.

7.1.4 Forløbstid

Patienten kontrolleres første gang 3 måneder efter endt behandling.

7.2 Rehabilitering

7.2.1 Klinisk indhold

Der henvises til notat om psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation for kræftpatienter.

7.3 Palliation

7.3.1 Klinisk indhold

Der henvises til notat om psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation for kræftpatienter.

8 Oversigtsskema

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitoring
Indgang til pakkeforløb				
Beslutning: Praktiserende læge eller anden sygehusafdeling finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes til medicinsk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Udelukkelse af kræft ▪ Videre forløb 	Praktiserende læge /speciallæge	
Udredning				
Visitation til pakkeforløb	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget på medicinsk afdeling ▪ Booking: undersøgel sesprogram 	Indkaldelse: undersøgelsesprogram	Speciallæge i intern medicin	A: Henvisning modtaget
Undersøgel sesprogram på medicinsk afdeling: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sygehistorie ▪ Klinisk undersøgelse ▪ Blodprøver ▪ Dynamisk CT/MR-scanning/ Contrast ultralydsscanning 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb 	Speciallæge i intern medicin Radiolog	B: Udredning start (første fremmøde)
Beslutning: Medicinsk afdeling finder <i>forsat begrundet mistanke</i> om leverkræft	Henvisning sendes til afdeling med højt specialiseret funktion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb 	Speciallæge i intern medicin	
Visitation fra/på afdeling med højt specialiseret funktion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: konsultation 	Indkaldelse: konsultation	Speciallæge	
Konsultation	Booking: undersøgel sesprogram	Videre forløb	Speciallæge	
Undersøgel sesprogram på afdeling med højt specialiseret funktion: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinisk undersøgelse ▪ ECOG performance status ▪ Leverfunktionsundersøgelse ▪ Dynamisk CT/MR-scanning/kontrast ultralydsscanning ▪ Eventuel biopsi 	Eventuel forsendelse af materiale til patolog		Speciallæge Radiolog	
Eventuelt histologisvar	Svar sendes til rekvirerende afdeling		Patolog	

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kirurgisk behandling <ul style="list-style-type: none"> - Radiofrekvensablation (RFA) - Leverresektion - Levertransplantation (sjældent) ▪ Onkologisk behandling <ul style="list-style-type: none"> - Kemoterapi - Medicinsk behandling - Stråleterapi ▪ Symptomatisk behandling (på en afdeling med højt specialiseret funktion) ▪ Kontrol 	Booking: konsultation	Indkaldelse: konsultation	Multidisciplinært team	C1: Diagnose be- eller afkræftet
				C2: Udredning slut (klinisk beslutning om behandling foreligger)
Konsultation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: forundersøgelse, kirurgisk/onkologisk behandling ▪ Epikrise til: praktiserende læge 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke ▪ Indkaldelse: Forundersøgelse, kirurgisk/onkologisk behandling 	Speciallæge	D: Informeret samtykke
Behandling				
Forundersøgelse		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke 	Onkolog /Leverkirurg	E1: Behandling start, organisatorisk (første fremmøde)
Kemo-/stråleterapi /medicinsk behandling			Onkolog	E2: Behandling start, klinisk
Indlæggelse			Leverkirurg	
Operation (Radiofrekvensablation (RFA) eller leverresektion)	Operationsmateriale fremsendes		Leverkirurg	
Histologisvar	Svar sendes til rekvirerende afdeling		Patolog	
Beslutning: Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: kontrol ▪ Epikrise til: praktiserende læge 	Indkaldelse: kontrol	Multidisciplinært team	Kommende registrering: Primær behandling slut
Afslutning på pakkeforløb				

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
Ved operation: <ul style="list-style-type: none"> CT-scanning 4-6 uger efter primær behandling Ved levertransplantation <ul style="list-style-type: none"> Opfølgning på en afdeling med højt specialiseret funktion Ved onkologisk behandling: <ul style="list-style-type: none"> Følges i onkologisk regi 		Videre forløb	Speciallæge /Onkolog	Kommende registrering: Kontrol start
Beslutning: Kontrol afsluttes	Epikrise til: praktiserende læge		Speciallæge /Onkolog	Kommende registrering: Kontrol slut

Monitoreringsintervaller		
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	3 hverdage	
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning	22 hverdage	
Fra afslutning på udredning til start på primær behandling	Operation	7 hverdage
	Stråleterapi	11 hverdage
	Kemoterapi	8 hverdage
Fra henvisning modtaget til start på primær behandling	Operation	32 hverdage
	Stråleterapi	35 hverdage
	Kemoterapi	33 hverdage

9 Mere om pakkeforløb

9.1 Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb

9.1.1 Mistanke og begrundet mistanke

Der er for alle kræftsygdomme 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 (for eksempel billeddiagnostik eller blodprøver), og hvor den praktiserende læge efter svar eventuelt henviser videre til pakkeforløb. Alternativt kan filterfunktionen foretages af en relevant speciallæge (i speciallægepraksis eller på hospital), hvor det efterfølgende eventuelt er speciallægen, der rejser den begrundede mistanke og henviser til pakkeforløb.

En del patienter vil ikke følge et standardpakkeforløb, for eksempel 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.

9.1.2 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 for eksempel 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.

9.1.3 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, samtykke, videregivelse af helbredsoplysninger med videre (nr. 665 af 14. september 1998), vejledning om information, samtykke og videregivelse af helbredsoplysninger med videre (nr. 161 af 16. september 1998). Heraf følger blandt andet, at information til patienten:

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

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 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 for eksempel en ansvarlig afdeling til en anden eller fra en sektor til en anden.

9.1.4 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.

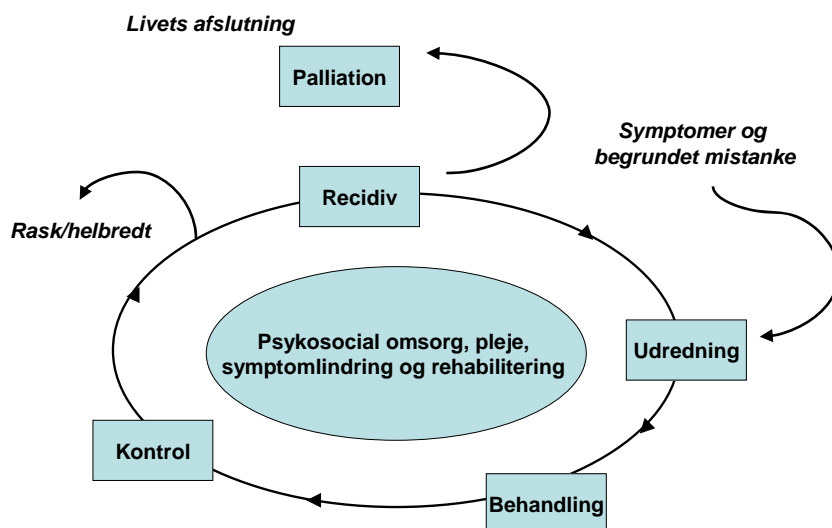
Det er derfor en forudsætning for et godt patientforløb, at den henvisende læge ved starten af pakkeforløbet videregiver sin viden om eventuel ko-morbiditet til den udredende afdeling, så udredningsforløbet kan individualiseres efter behov derfor. Regionen er ansvarlig for at sikre mulighed for udredning og eventuel stabilisering af betydende ko-morbiditet ved adgang til relevante specialer for eksempel 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.

9.1.5 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 indenfor 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 indenfor det psykologiske, sociale og eksistentielle område.

Denne indsats er en integreret del af hele den indsats, der bør tilbydes og ydes til relevante patienter i alle faser af sygdomsforløbet.

Behandlingen af kræftsygdomme er ofte barsk, og mange patienter vil have brug for understøttende behandling blandt andet *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.

9.1.6 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.

9.1.7 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.

9.2 Implementering af pakkeforløb

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

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

9.2.1 Henvisning

Det er vigtigt, at henvisning til pakkeforløb sker bedst muligt. Der er behov for at sikre hurtig og fyldestgørende informationsudveksling ved henvisning til pakkefor-

løb, 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, eventuel komorbiditet og medicinforbrug. Især er oplysninger om eventuel antikoagulationsbehandling vigtige. Henvisningen skal desuden indeholde telefonnummer, gerne såvel fastnet som mobilnummer, på patienten.

Der arbejdes aktuelt med udvikling af en elektronisk henvisning, som imidlertid ikke forventes implementeret indenfor 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.

9.2.2 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.

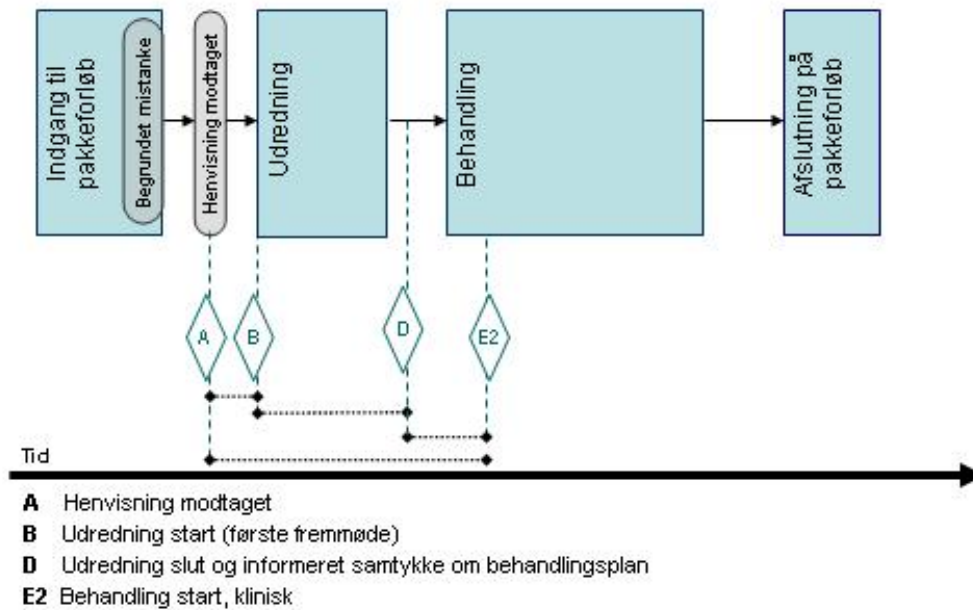
Almen praksis' rolle som tovholder er særligt relevant for kræftpatienter, som er i langstrakte behandlingsforløb, herunder også i en eventuel rehabiliteringsfase. Almen praksis har en særlig informationspligt ved henvisning til pakkeforløb på kræftområdet, idet patienten både skal informeres om, at 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.

9.3 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 Monitoreringsinformationssystemet 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.