



PAKKEFORLØB FOR  
KRÆFT I ØJNENE  
OG ORBITA

2009

## **Pakkeforløb for kræft i øjnene og orbita**

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

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

Emneord: Kræftbehandling; Cancer; Tumor; Øjenhulen; Uvea; Retinoblastom; Malignt melanom

Kategori: Faglig rådgivning

Sprog: Dansk

Version: 1,1

Versionsdato: 9. oktober 2009

Format: Pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-936-9

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

<b>1</b>	<b>Om pakkeforløb på kræftområdet</b>	<b>8</b>
1.1	Om pakkeforløb	8
1.1.1	Forløbstid	9
1.2	Udvikling af pakkeforløb på kræftområdet	10
1.3	Læsevejledning	10
<b>2</b>	<b>Arbejdsgruppens sammensætning</b>	<b>12</b>
<b>3</b>	<b>Introduktion til pakkeforløb for kræft i øjnene</b>	<b>13</b>
3.1	Generelt om kræft i øjnene	13
3.2	Landsdækkende kliniske retningslinjer	13
3.3	Det multidisciplinære team	13
3.4	Flowchart for retinoblastom (A)	15
3.5	Flowchart for kræft i modermærkekræft i uvea (B)	16
3.6	Flowchart for kræft i kræft i orbita (C)	17
<b>4 A</b>	<b>Indgang til pakkeforløb for retinoblastom</b>	<b>18</b>
4.1 A	Klinisk indhold	18
4.1.1 A	Risikogrupper	18
4.1.2 A	Mistanke	18
4.1.2.1 A	Filterfunktion	18
4.1.3 A	Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb	18
4.1.4 A	Henvisning til pakkeforløb	18
4.2 A	Information vedrørende henvisning til pakkeforløb	19
4.3 A	Beslutning	19
4.4 A	Ansvarlig	19
4.5 A	Forløbstid	19
<b>5 A</b>	<b>Udredning for retinoblastom</b>	<b>20</b>
5.1 A	Sundhedsfagligt indhold	20
5.1.1 A	Undersøgelsesforløbet	20
5.1.2 A	Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling	20
5.2 A	Information til patienten	20
5.3 A	Beslutning	21
5.4 A	Ansvarlig	21
5.5 A	Forløbstid	21
<b>6 A</b>	<b>Behandling for retinoblastom</b>	<b>22</b>
6.1 A	Sundhedsfagligt indhold	22
6.1.1 A	Hovedgrupper af behandlingsforløb	22
6.1.2 A	De hyppigst opståede komplikationer	22
6.2 A	Information til patienten	22
6.3 A	Beslutning	23
6.4 A	Ansvarlig	23

6.5 A	Forløbstid	23
<b>7 A</b>	<b>Afslutning på pakkeforløb for retinoblastom</b>	<b>24</b>
7.1 A	Kontrol	24
7.1.1 A	Klinisk indhold	24
7.1.2 A	Information til patienten	24
7.1.3 A	Ansvarlig	24
7.1.4 A	Forløbstid	24
7.2 A	Rehabilitering	24
7.2.1 A	Klinisk indhold	24
7.3 A	Palliation	25
7.3.1 A	Klinisk indhold	25
<b>8 A</b>	<b>Oversigtsskema for pakkeforløb for retinoblastom</b>	<b>26</b>
<b>9 B</b>	<b>Indgang til pakkeforløb for modermærkekræft i uvea</b>	<b>28</b>
9.1 B	Klinisk indhold	28
9.1.1 B	Risikogrupper	28
9.1.2 B	Mistanke	28
9.1.2.1 B	Filterfunktion	28
9.1.3 B	Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb	28
9.1.4 B	Henvisning til pakkeforløb	28
9.2 B	Information vedrørende henvisning til pakkeforløb	29
9.3 B	Beslutning	29
9.4 B	Ansvarlig	29
9.5 B	Forløbstid	29
<b>10 B</b>	<b>Udredning af modermærkekræft i uvea</b>	<b>30</b>
10.1 B	Sundhedsfagligt indhold	30
10.1.1 B	Undersøgelsesforløbet	30
10.1.2 B	Fastlæggelse af diagnose og stadietildeling	30
10.2 B	Information til patienten	30
10.3 B	Beslutning	31
10.4 B	Ansvarlig	31
10.5 B	Forløbstid	31
<b>11 B</b>	<b>Behandling af modermærke-kræft i uvea</b>	<b>32</b>
11.1 B	Sundhedsfagligt indhold	32
11.1.1 B	Hovedgrupper af behandlingsforløb	32
11.1.2 B	De hyppigst opståede komplikationer	32
11.2 B	Information til patienten	33
11.3 B	Beslutning	33
11.4 B	Ansvarlig	33
11.5 B	Forløbstid	33
<b>12 B</b>	<b>Afslutning på pakkeforløb for modermærkekræft i uvea</b>	<b>34</b>
12.1 B	Kontrol	34
12.1.1 B	Klinisk indhold	34
12.1.2 B	Information til patienten	34
12.1.3 B	Ansvarlig	34
12.1.4 B	Forløbstid	34

12.2 B	Rehabilitering	34
12.2.1 B	Klinisk indhold	34
12.3 B	Palliation	34
12.3.1 B	Klinisk indhold	34
<b>13 B</b>	<b>Oversigtsskema for pakkeforløb for modermærkekræft i uvea</b>	<b>36</b>
<b>14 C</b>	<b>Indgang til pakkeforløb for kræft i orbita</b>	<b>38</b>
14.1 C	Klinisk indhold	38
14.1.1 C	Risikogrupper	38
14.1.2 C	Mistanke	38
14.1.2.1 C	Filterfunktion	38
14.1.3 C	Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb	38
14.2 C	Information vedrørende henvisning til pakkeforløb	38
14.3 C	Beslutning	39
14.4 C	Ansvarlig	39
14.5 C	Forløbstid	39
<b>15 C</b>	<b>Udredning for kræft i orbita</b>	<b>40</b>
15.1 C	Sundhedsfagligt indhold	40
15.1.1 C	Undersøgelsesforløbet	40
15.1.2 C	Fastlæggelse af diagnose og stadiet	40
15.2 C	Information til patienten	41
15.3 C	Beslutning	41
15.4 C	Ansvarlig	41
15.5 C	Forløbstid	41
<b>16 C</b>	<b>Behandling for kræft i orbita</b>	<b>42</b>
16.1 C	Sundhedsfagligt indhold	42
16.1.1 C	Hovedgrupper af behandlingsforløb	42
16.1.2 C	De hyppigst opståede komplikationer	42
16.2 C	Information til patienten	42
16.3 C	Beslutning	43
16.4 C	Ansvarlig	43
16.5 C	Forløbstid	43
<b>17 C</b>	<b>Afslutning på pakkeforløb for kræft i orbita</b>	<b>44</b>
17.1 C	Kontrol	44
17.1.1 C	Klinisk indhold	44
17.1.2 C	Information til patienten	44
17.1.3 C	Ansvarlig	44
17.1.4 C	Forløbstid	44
17.2 C	Rehabilitering	45
17.2.1 C	Klinisk indhold	45
17.3 C	Palliation	45
17.3.1 C	Klinisk indhold	45
<b>18 C</b>	<b>Oversigtsskema for pakkeforløb for kræft i orbita</b>	<b>46</b>
<b>19</b>	<b>Mere om pakkeforløb</b>	<b>48</b>
19.1	Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb	48
19.1.1	Mistanke og begrundet mistanke	48

19.1.2	Multidisciplinære teamkonferencer	48
19.1.3	Kommunikation og patientinformation	48
19.1.4	Ko-morbiditet	49
19.1.5	Psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation	50
19.1.6	Metastaser	51
19.1.7	Recidiv	51
19.2	Implementering af pakkeforløb	51
19.2.1	Henvisning	51
19.2.2	Almen praksis	52
19.3	Monitorering	52

# 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](http://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 komorbiditet. 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, referenceprogrammer 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.

## 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.

### 3. 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.

### 4. 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.

### 5. 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.

### 6. 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. Steen Fiil Urbak (Formand)	Formand for Dansk Oftalmologisk Onkolog Gruppe Øjenafdelingen Århus Sygehus Overtaget formandsposten maj 2009
Professor, dr.med. Jan Ulrik Prause (Tidligere formand)	Dansk Ortopædisk Selskab, Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe Øjenpatologisk Institut Københavns Universitet* Udtrådt af arbejdsgruppen maj 2009
Professor, dr. med. Jens Overgaard	Dansk Oftalmologisk Gruppe Afdeling for eksperimentel klinisk onkologi Århus Sygehus
Peter Torsten Sørensen	Dansk Selskab for Almen Medicin
Overlæge, dr. med. Peter Toft	Dansk Oftalmologisk Onkologisk Gruppe, Region Hovedstaden Øjenklinikken Rigshospitalet*
Overlæge Michael Kjeldgaard	Region Syddanmark Odense Universitetshospital
Lægelig chef Ditte Erngaard	Region Sjælland Øjenafdelingen Næstved Sygehus
Overlæge Jens Kiilgaard	Øjenafdelingen Rigshospitalet
Overlæge, dr. med. Toke Bek	Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe, Regions Midtjylland Øjenafdelingen Århus Sygehus
Overlæge, dr.med. Peter Koch Jensen	Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe, Region Hovedstaden Øjenklinikken Rigshospitalet* Udtrådt af arbejdsgruppen maj 2009
Klinisk udviklingssygeplejerske Birgitta Nordenhof	Dansk Sygepleje Selskab Øjenklinikken Rigshospitalet
Overlæge Niels Clausen	Børneafdelingen Skejby Sygehus
Professor, dr.med. Christian von Buchwald	Øre-næse-hals kirurgisk klinik Rigshospitalet
Klinikchef, professor K. T. Drzewiecki	Klinik for Plastikkirurgi og Brandsårsbehandling Rigshospitalet
Overlæge Lars Bøgeskov	Neurokirurgisk afdeling Rigshospitalet
Overlæge, professor, dr. med Carsten Thomsen	Diagnostisk radiologisk klinik Rigshospitalet

\*Oftalmologer der tillige har speciallægepraksis.

## 3 Introduktion til pakkeforløb for kræft i øjnene

### 3.1 Generelt om kræft i øjnene

Praktiserende læger vil kun i få tilfælde af kræft i øjnene og orbita få mistanke om kræft, idet symptomerne på kræft i øjnene er meget uspecifikke. Patienter henvises derfor til almindelig øjenundersøgelse hos praktiserende øjenlæge. Desuden har alle patienter ret til øjenlægeservice uden forudgående henvisning fra praktiserende læge. Den helt dominerende del af patienter vil derfor indgå i pakkeforløb fra praktiserende øjenlæge. I ganske sjældne tilfælde er symptomkomplekset imidlertid så klassisk, at praktiserende læge kan få mistanke om kræft. I pakkeforløbene er den praktiserende læge derfor sat som en parallel indgang til praktiserende øjenlæge.

Dette pakkeforløb er delt op efter de tre hovedgrupper af kræft i øjnene:

- Pakkeforløb A: Børn med retinoblastom
- Pakkeforløb B: Modermærkekræft i uvea
- Pakkeforløb C: Alle slags kræft i orbita

De tre pakkeforløb finder sted ved øjenafdelingerne med høj specialiseret funktion med landsdækkende øjenkirurg teams. De multidisciplinære teams for alle tre kræftformer er sammenfaldende og samarbejder i Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe (DOOG). Speciallæger i øjensygdomme, som varetager al behandling af de kræftsygdomme, som indgår i pakkeforløb for kræft i øjnene og orbita, er en del af DOOG og betegnes nedenfor som DOOG læger (<http://doog.dk/>).

### 3.2 Landsdækkende kliniske retningslinjer

For **Retinoblastom** er udarbejdet kliniske retningslinjer: *Behandling af Retinoblastom i Danmark* af Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe i september 2006 (<http://doog.dk/wp-content/behandling-at-retinoblastom.pdf>).

For **Modermærkekræft i uvea** er udarbejdet kliniske retningslinjer: *Behandling af pigmenterede tumorer i chorioidea* af Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe i september 2006 (<http://doog.dk/wp-content/behandling-af-pigmenterede-tumorer-i-chorioidea.pdf>).

For **Kræft i orbita** er der udarbejdet kliniske retningslinjer: *Behandling af Tumor orbitae i Danmark* af Dansk Oftalmologisk Onkologi Gruppe i september 2006 (<http://doog.dk/wp-content/behandling-af-tumor-orbitae-1.pdf>).

### 3.3 Det multidisciplinære team

#### **Multidisciplinært team for retinoblastom**

De relevante ansvarlige medarbejdere fra følgende afdelinger:

- Øjenafdelingen
- Onkologisk afdeling
- Børneafdelingen
- Øjenpatologisk Sektion, Institut for neurovidenskab og farmakologi, Københavns Universitet, der varetager DOOG'S patologifunktion

Der afholdes konference efter behov

#### **Multidisciplinært team for modermærkekræft i uvea**

De relevante ansvarlige medarbejdere fra følgende afdelinger deltager:

- Øjenafdelingen
- Øjenafdelingen
- Onkologisk afdeling
- Radiofysisk afdeling
- Øjenpatologisk Sektion, Institut for neurovidenskab og farmakologi, København Universitet, der varetager DOOG's patologifunktion

Der afholdes konference efter behov

#### **Multidisciplinært team for kræft i orbita**

De relevante ansvarlige medarbejdere fra følgende afdelinger deltager:

- Øjenafdelingen
- Onkologisk afdeling
- Radiofysisk afdeling
- Øjenpatologisk Sektion, Institut for neurovidenskab og farmakologi, København Universitet, der varetager DOOG's patologifunktion <sup>1</sup>

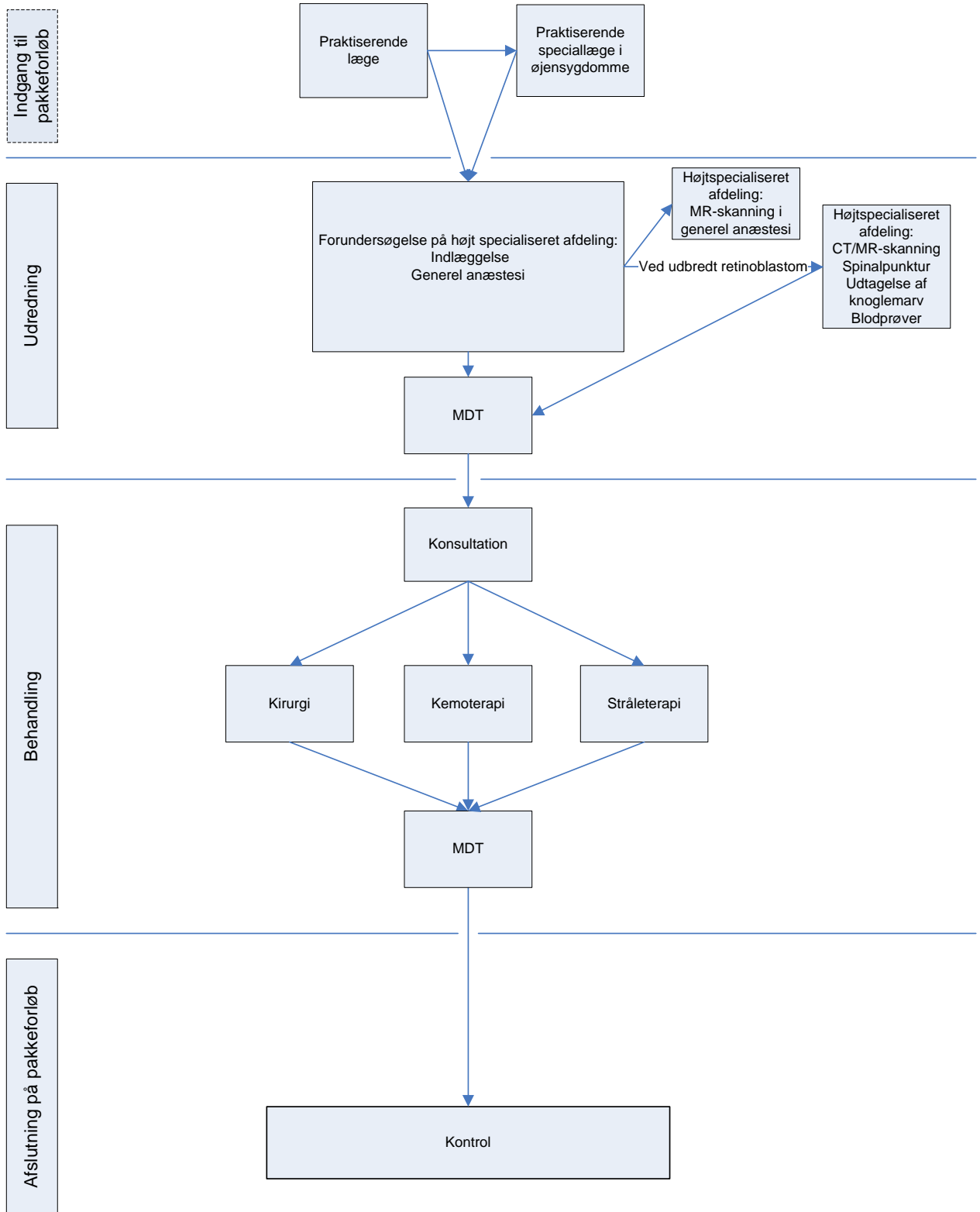
Der afholdes konference efter behov.

Ofte foregår diagnostik og behandling i tæt samarbejde med tilgrænsende specialer (neurokirurgi, hals-næse-ørekirurgi og plastikkirurgi).

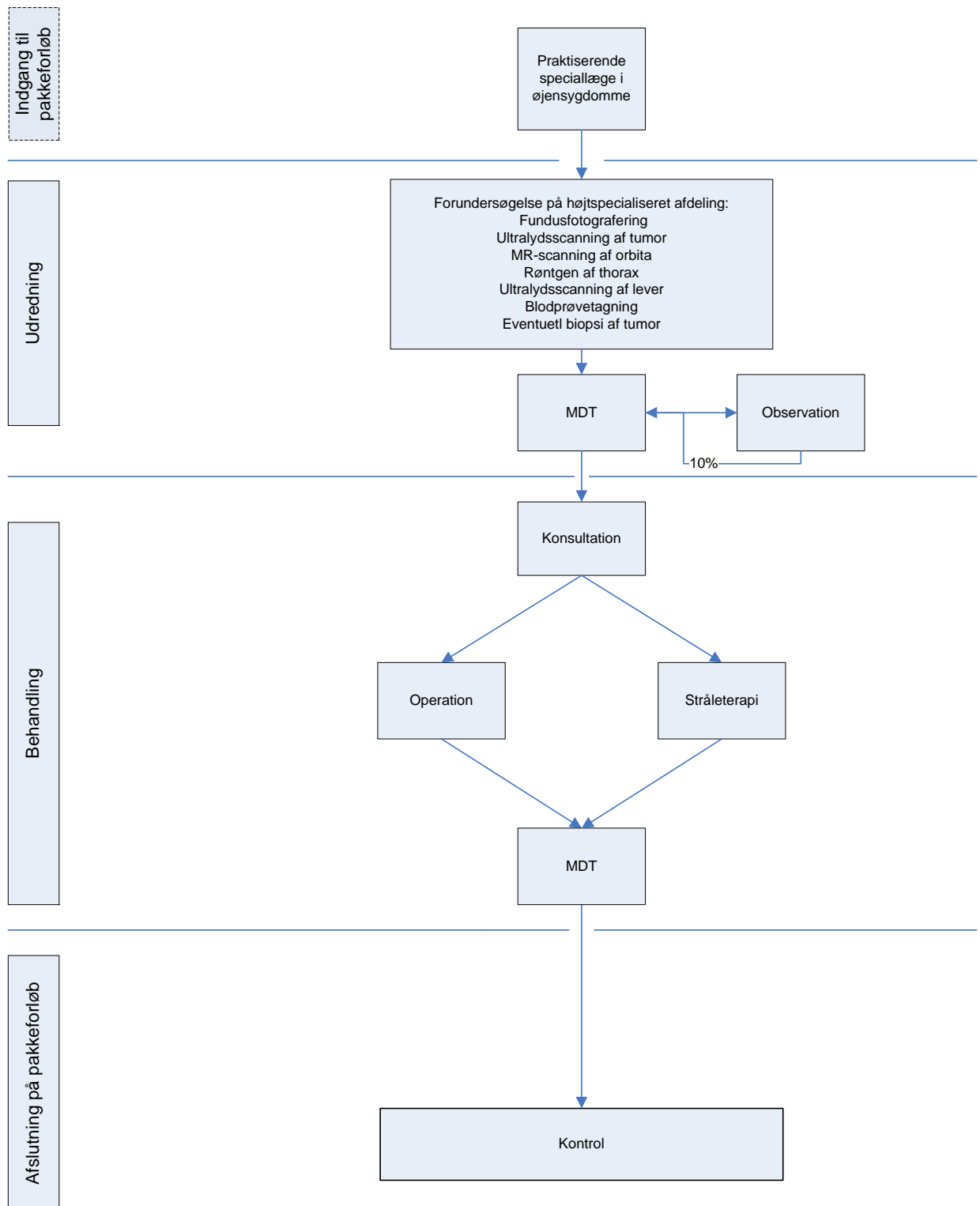
---

<sup>1</sup> Meget sjældne sygdomsområder med langvarig tradition på de højt specialiserede afdelinger, der gøres opmærksom på, at specialeplanlægningen er under revision

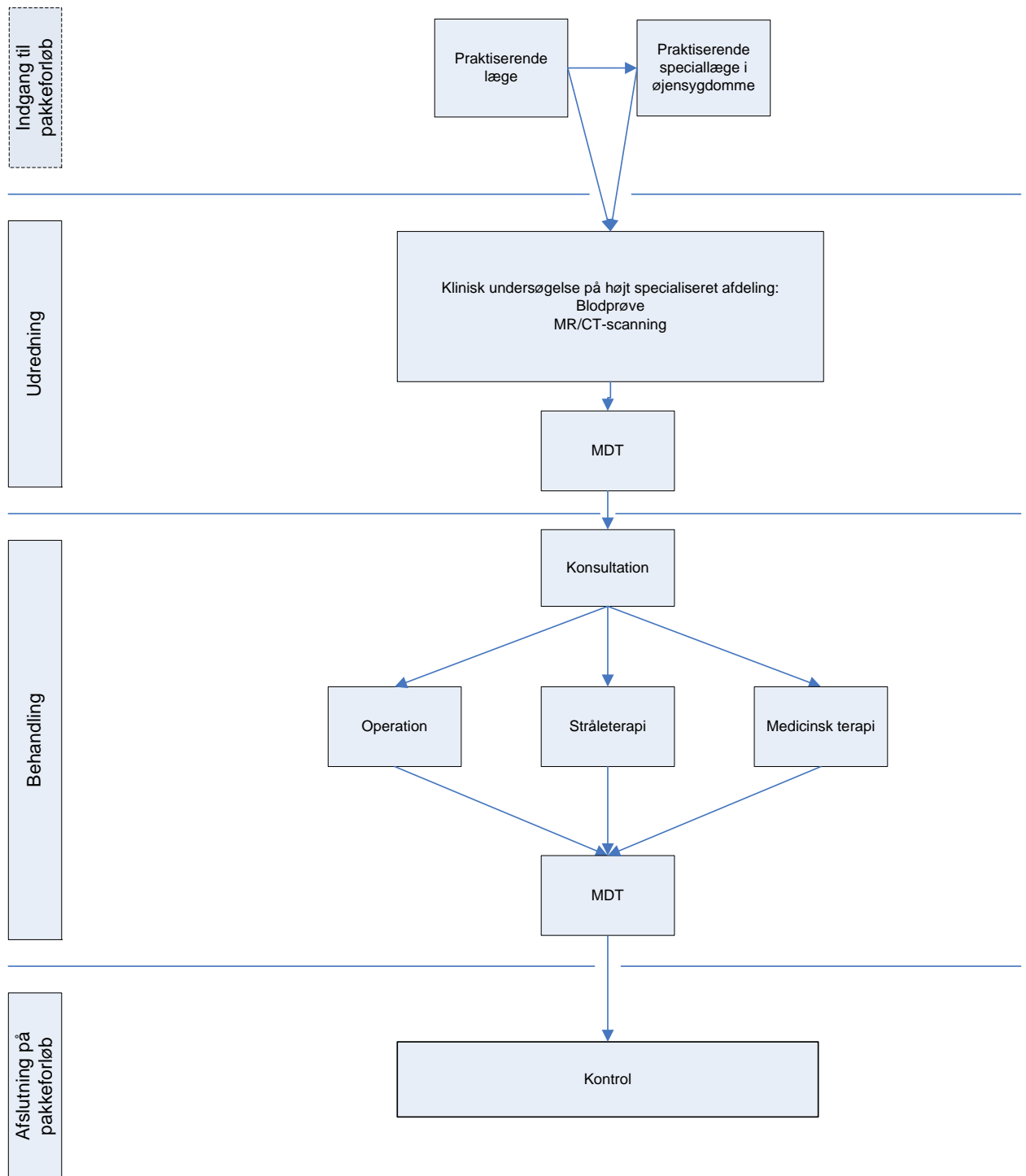
### 3.4 Flowchart for retinoblastom (A)



### 3.5 Flowchart for kræft i modermærkekræft i uvea (B)



### 3.6 Flowchart for kræft i kræft i orbita (C)



## 4 A Indgang til pakkeforløb for retinoblastom

### 4.1 A Klinisk indhold

#### 4.1.1 A Risikogrupper

Retinoblastom forekommer hos 1/15.000-1/17.000 fødte, således at der er 5 - 6 nye tilfælde per år i Danmark. Patienterne henvises på mistanke om tumor i øjnene oftest fra praktiserende øjenlæge. Der vil cirka være 10 patienter per år, der vil indgå i udredningsforløbet i pakken frem til, at diagnosen er stillet. Prognosen er i dag god efter behandling, men kontrolforløbet er langvarigt.

#### 4.1.2 A Mistanke

Mistanke om retinoblastom kan opstå ved praktiserende læge, praktiserende øjenlæge og en ikke-DOOG øjenafdeling.

Mistanke om retinoblastom kan udløses ved:

- Tilfælde af retinoblastom i nærmeste familie; forældre og søskende
- Hvid pupil (leucocori)
- Skelen, som i sjældne tilfælde skyldes retinoblastom (disse børn erkendes hos praktiserende øjenlæge ved undersøgelse for skelen).

Hvis patienten henvender sig hos den praktiserende læge, skal den praktiserende læge ved *mistanke* henvise akut til privatpraktiserende speciallæge eller eventuelt til lokal øjenafdeling.

##### 4.1.2.1 A Filterfunktion

Den privatpraktiserende øjenlæge vil ved mistanke om kræft i øjnene udføre en klinisk oftalmologisk undersøgelse og på denne baggrund få begrundet mistanke.

#### 4.1.3 A Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb

Den praktiserende øjenlæge og den lokale øjenafdeling skal ved begrundet mistanke om retinoblastom henvise patienten akut til vagthavende læge på den højt specialiserede øjenafdeling. Vagthavende øjenlæge giver umiddelbart, eller ved opringning til henvisende læge kort efter, oplysning om mødetidspunkt for patienten på øjenafdelingen.

#### 4.1.4 A Henvisning til pakkeforløb

Der vil på øjenafdelingen med højt specialiseret funktion blive optaget journal, og morgenen efter vil der blive foretaget undersøgelse af øjnene med patienten i fuld bedøvelse.

#### 4.2 A Information vedrørende henvisning til pakkeforløb

Patientens forældre informeres om, at yderligere undersøgelse på øjenafdelingen er nødvendige, da der er mistanke om kræft i øjet/øjnene. Resultatet af øjenundersøgelsen vil blive givet af øjenlægen umiddelbar efter undersøgelsen.

#### 4.3 A Beslutning

Der skal tages stilling til, om der er begrundet mistanke om retinoblastom.

#### 4.4 A Ansvarlig

Praktiserende øjenlæge eller anden henvisende instans.

#### 4.5 A Forløbstid

Forløbstiden er 1 hverdag.

Børn med begrundet mistanke om retinoblastom henvises til øjenafdeling indenfor 1 hverdag.

## 5 A Udredning for retinoblastom

### 5.1 A Sundhedsfagligt indhold

#### 5.1.1 A Undersøgelsesforløbet

Den diagnostiske fase kan inddeles i to faser: udredningsfasen og fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling.

Undersøgelse i fuld bedøvelse vil oftest kunne stille diagnosen retinoblastom, og stadietinddeling af den intraokulære sygdom foretages. Det er sjældent behov for supplerende CT/MR-scanning for at stille diagnosen.

Der foretages MR-scanning af hjernen hos alle patienter på grund af risikoen for samtidig hjernetumor (trilateral retinoblastom), hvilket findes hos cirka 3 % af patienter med retinoblastom. Patienten henvises til MR-centret på en højtspecialiseret afdeling for MR-scanning af hjerne og øjne i fuld bedøvelse.

#### 5.1.2 A Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

Ved udtalt retinoblastom skal der foretages yderligere undersøgelse i form af:

- MR-scanning af øjne, nethinde og hjerne
- Undersøgelse af spinalvæske og af knoglemarv
- Blodprøver for at kunne foretage stadietinddeling og fastlægge behandlingen.

De supplerende undersøgelser foretages i fuld bedøvelse i samarbejde med den lokale børneafdeling.

Øjne med retinoblastom uden synspotentiale enucleeres (fjernes ved operation), og øjet undersøges på øjenpatologisk institut ved Københavns Universitet. Ved indvækst af retinoblastom i øjets øvrige væv eller væv udenfor øjet foretages yderligere undersøgelse som anført ovenfor for at kunne foretage stadietinddeling. Der vil i nogle tilfælde af udtalt indvækst i øjets strukturer blive tilbudt supplerende kemoterapi for at nedsætte risikoen for metastasering.

### 5.2 A Information til patienten

Ved journaloptagelsen på øjenafdelingen oplyses forældrene om at:

1. Der vil blive foretaget undersøgelse af patientens øjne i fuld bedøvelse, hvorved det oftest er muligt at be- eller afkræfte den begrundede mistanke om retinoblastom
2. Forældrene vil umiddelbart efter undersøgelsen af barnet i fuld bedøvelse blive informeret om resultatet af lægen, der har foretaget undersøgelsen
3. Behovet for yderligere undersøgelser vil blive afgjort ved undersøgelsen i fuld bedøvelse
4. Behandlingsplan vil oftest kunne fremlægges efter undersøgelsen i fuld bedøvelse

5. I de tilfælde, hvor der er behov for supplerende undersøgelser, informeres familien, når resultatet af de primære undersøgelser foreligger.

### 5.3 A Beslutning

Der foretages stadietildeling af det intraokulære retinoblastom og tages stilling til supplerende undersøgelser.

Der laves behandlingsplan.

### 5.4 A Ansvarlig

De klinisk ansvarlige for behandling af retinoblastom på øjenafdelingen.

### 5.5 A Forløbstid

Forløbstiden er 4 hverdage.

Tiden består af:

- Klinisk undersøgelse i fuld bedøvelse, CT/MR-scanning (3 hverdage)
- Patienten informeres (1 hverdag)

## 6 A Behandling for retinoblastom

### 6.1 A Sundhedsfagligt indhold

#### 6.1.1 A Hovedgrupper af behandlingsforløb

Der tilbydes følgende standardbehandlinger:

- Enucleation (fjernelse af øjeæblet): hovedsageligt hvor der ikke er synspotentiale
- Brachyterapi med radioaktivt Ruthenium-plaque: anvendes ved små solitære ensidige tumorer
- Kemoterapi: anvendes som supplerende behandling særligt ved store og multifokale tumorer
- Ekstern stråleterapi: anvendes som adjuverende terapi

#### 6.1.2 A De hyppigst opståede komplikationer

Hyppige komplikationer ved enucleation:

- Blødning i orbita
- Besvær med at bære skalprotese

Hyppige komplikationer ved brachyterapi med Ruthenium-plaque:

- Yderligere nedsat syn

Hyppige komplikationer ved kemoterapi:

- Akut kvalme
- Opkastning
- Forstoppelse
- Infektioner
- Sjældent ses:
  - Senfølger med nedsat nyrefunktion
  - Neuropati
  - Sekundær kræft

Hyppige komplikationer ved ekstern stråleterapi:

- Reduceret vækst af bestrålede øjenregion
- I voksenalderen en teoretisk øget mulighed for sekundære ondartede tumorer

### 6.2 A Information til patienten

Den afdeling, der varetager den primære behandling, informerer forældrene om behandlingens karakter herunder risiko og bivirkninger. Når behandlingen er afsluttet, skal forældrene have besked om det videre forløb.

Inden behandling informerer den behandlende læge forældrene om:

1. Den påtænkte behandling, og hvordan denne foregår
2. Mulige risici og ønskede virkninger
3. Der informeres tillige om andre behandlingsmuligheder herunder konsekvenser af fravalgt behandling

Efter behandling informerer den behandlende læge forældrene om:

1. Forløbet af behandlingen og status
2. Videre forløb

### 6.3 A Beslutning

Bedste behandling besluttes.

### 6.4 A Ansvarlig

Ved enucleation og brachyterapi: den ansvarlige DOOG læge på øjenafdeling med højt specialiseret funktion.

Ved kemoterapi: henvisning til højt specialiseret børneafdelingen.

Ved ekstern stråleterapi: henvisning til onkologisk afdeling.

### 6.5 A Forløbstid

Den tidsmæssige tilrettelæggelse af behandlingen vil være en individuel vurdering afhængig af stadie, almen tilstand og forældre/barnets ønske. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

## 7 A Afslutning på pakkeforløb for retinoblastom

### 7.1 A Kontrol

#### 7.1.1 A Klinisk indhold

Patienterne undersøges på højt specialiseret øjenafdeling for genvækst af tumorer og nye tumorer med oftalmoskopi, ultralyd med videre og efter enucleation med palpation i orbita. Ved mistanke om spredning til orbita eller cerebrum foretages MR-scanning. Undersøgelsen foretages i fuld bedøvelse hver 4.-12. uge de første år efter diagnosticeringen. Senere med længere interval. Fra ca. 7 års alderen kan undersøgelsen foregå uden bedøvelse.

Ved undersøgelsen afgøres, om der er genvækst af tumorer og/eller nye tumorer. Findes genvækst af tumorer og/eller nye tumorer laves nyt behandlingsprogram. Behandlingsmodaliteterne ved genvækst og/eller nye tumorer er de samme som ved ny diagnosticeret sygdom.

#### 7.1.2 A Information til patienten

Forældrene informeres om, at der foretages undersøgelse af øjnene i fuld bedøvelse med henblik på at fastslå, om der er genvækst af tumorer eller nye tumorer hver 4.-12. uge de første år. Resultatet af undersøgelsen vil blive givet til forældrene umiddelbart efter undersøgelsen. Patienten informeres på lige fod med forældrene, når patienten er gammel nok.

#### 7.1.3 A Ansvarlig

Den klinisk ansvarlige er DOOG læge på øjenafdeling med højt specialiseret funktion.

#### 7.1.4 A Forløbstid

Patienten kontrolleres første gang efter 4 uger efter endt behandling.

### 7.2 A Rehabilitering

#### 7.2.1 A Klinisk indhold

Der udarbejdes en plan for psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation på baggrund af en behovsscreening.

Der henvises til det tværgående notat *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft*.

Ved enucleation tilpasses orbita med midlertidig skalprotese. Efter cirka 2 måneder skal der fremstilles en passende permanent skalprotese.

Børn, der som følge af behandlingen får bilateral synsnedsættelse, registreres efter gældende retningslinjer i Statens Øjenklinik.

## 7.3 A Palliation

### 7.3.1 A Klinisk indhold

Der udarbejdes en plan for psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation på baggrund af en behovsscreening.

Der henvises til det tværgående notat *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft*.

## 8 A Oversigtsskema for pakkeforløb for retinoblastom

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
<b>Indgang til pakkeforløb</b>				
<b>Beslutning:</b> Praktiserende læge finder <i>mistanke</i> om kræft	Henvisning telefoneres akut til praktiserende speciallæge i øjenlæge	Videre forløb	Praktiserende læge	
<b>Beslutning:</b> Praktiserende speciallæge i øjensygdomme finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Henvisning telefoneres akut til vagthavende øjenafdeling med højt specialiseret funktion	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Udelukkelse af kræft</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Praktiserende speciallæge i øjensygdomme	
<b>Udredning</b>				
Visitation til pakkeforløb	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Henvisning modtaget af vagthavende læge</li> <li>▪ Booking: indlæggelse</li> <li>▪ Booking: tid til undersøgelse i generel anæstesi</li> </ul>	Indkaldelse: indlæggelse og tid til undersøgelse i generel anæstesi.	Øjenlæge	<b>A: Henvisning modtaget</b>
Indlæggelse, herunder generel anæstesi	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: eventuelt supplerende undersøgelser ved udtalt retinoblastom</li> <li>▪ Forsendelse af materiale til øjenpatolog</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: eventuelt supplerende undersøgelser ved udtalt retinoblastom</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Øjenlæge /Anæstesiolog	<b>B: Udredning start (første fremmøde)</b>
Histologisvar	Svar sendes til øjenafdelingen		Øjenpatolog	
Ved udtalt retinoblastom: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ CT/MR-scanning</li> <li>▪ Spinalpunktur</li> <li>▪ Knoglemarvsbiopsi</li> <li>▪ Blodprøver</li> <li>▪</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarafgivelse</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Øjenlæge /Børnelæge /Radiolog	
<b>Beslutning:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kirurgi (enucleation/brachyterapi)</li> <li>▪ Kemoterapi</li> <li>▪ Stråleterapi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: kirurgi, kemoterapi, stråleterapi</li> <li>▪ Booking: konsultation</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	Multidisciplinært team	<b>C1: Diagnose be- eller afkræftet</b>
				<b>C2: Udredning slut</b> Klinisk beslutning om behandling foreligger
<b>Behandling</b>				

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
Konsultation ved behandlingsstart		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarafgivelse</li> <li>▪ Informeret samtykke til behandling</li> <li>▪ Indkaldelse: kirurgi/kemoterapi/stråleterapi</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Øjenlæge /Onkolog /Børnelæge	<b>D: Informeret samtykke til behandlingsplan</b>
				<b>E1: Behandling start, organisatorisk</b> (første fremmøde)
Kirurgi		Videre forløb	Øjenlæge /Onkolog /Børnelæge	<b>E2: Behandling start, klinisk</b>
Kemoterapi				
Stråleterapi				
<b>Beslutning:</b> Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: kontrol</li> <li>▪ Praktiserende læge/praktiserende speciallæge i øjensygdomme: epikrise</li> </ul>	Indkaldelse: kontrol	Multidisciplinært team	<b>Kommende registrering: Behandling slut</b>
<b>Afslutning på pakkeforløb</b>				
<b>Kontrol:</b> Undersøgelse i generel anæstesi:  Hver 4-12 uge de første år (senere med længere interval)  Fra ca. 7-års alderen kan undersøgelsen foregå uden bedøvelse. Varigheden af kontrollen afgøres for den enkelte patient, men er ofte frem til 20-års alderen		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarafgivelse</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Øjenlæge	<b>Kommende registrering: Kontrol start</b>
<b>Beslutning:</b> Kontrol afsluttes	Praktiserende læge /praktiserende speciallæge i øjensygdomme: epikrise			<b>Kommende registrering: Kontrol slut</b>

Monitoreringsintervaller	
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	<b>1 hverdag</b>
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning	<b>4 hverdage</b>

## 9 B Indgang til pakkeforløb for modermærkekræft i uvea

### 9.1 B Klinisk indhold

#### 9.1.1 B Risikogrupper

Modermærkekræft i uvea forekommer hos 1 ud af 100.000 personer årligt, således at der er cirka 50 nye tilfælde per år i Danmark. Modermærkekræft i uvea udgør ca. 90 % af alle ondartede melanomer i uvea, som også omhandler melanomer i corpus ciliare og regnbuehinden. I det efterfølgende omtales primært modermærkekræft i uvea. Patienterne henvises på mistanke om tumor i øjnene – oftest fra praktiserende øjenlæge. Der vil cirka være 250 patienter per år, der vil indgå i pakkeforløbet, frem til at diagnosen er stillet. Patienterne følges som beskrevet i afsnit om kontrol i 5 år. Ca. 50 % af patienterne dør af sygdommen.

#### 9.1.2 B Mistanke

Mistanke om intraokulær svulst rejses hos praktiserende øjenlæge eller en afdeling med regionsfunktion:

- Lokalt dilaterede kar i sclera
- Synlig tumor i pupilfeltet eller regnbuehinden

#### 9.1.2.1 B Filterfunktion

Se afsnit 4.1.2.1 A.

#### 9.1.3 B Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb

Begrundet mistanke om intraokulær svulst rejses hos praktiserende øjenlæge eller en øjenafdeling med regions funktion:

- Nethindeløsning uden observerede huller eller traktion
- Oftalmoskopisk og eller ultralydsverificeret tumor i fundus
- Skygge ved gennemlysning

#### 9.1.4 B Henvisning til pakkeforløb

Hvis patienten henvender sig hos den praktiserende læge, skal den praktiserende læge ved *mistanke* henvise akut til privatpraktiserende speciallæge eller eventuelt til lokal øjenafdeling.

Ved begrundet mistanke henvises patienten akut til en højt specialiseret øjenafdeling

## 9.2 B Information vedrørende henvisning til pakkeforløb

Patienten informeres om, at yderligere undersøgelse på øjenafdeling er nødvendige, da der er mistanke om kræft i øjet/øjnene. Der vil på øjenafdelingen blive optaget journal og foretage undersøgelse af øjnene. Resultatet af undersøgelsen vil blive givet af øjenlægen umiddelbart efter undersøgelsen samt information om behovet for supplerende undersøgelser og behandling.

## 9.3 B Beslutning

Det besluttes, om der er begrundet mistanke om ondartet modermærkekræft i uvea.

## 9.4 B Ansvarlig

Praktiserende øjenlæge eller anden henvisende instans.

## 9.5 B Forløbstid

Forløbstiden er 3 hverdage.

Patienten henvises med begrundet mistanke om ondartet melanom i choroidea umiddelbart til øjenafdeling. 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.

# 10 B Udredning af modermærkekræft i uvea

## 10.1 B Sundhedsfagligt indhold

### 10.1.1 B Undersøgelserforløbet

Den diagnostiske fase indeholder primær klinisk undersøgelse og supplerende parakliniske undersøgelser samt fastlæggelse af diagnose.

Klinisk almen undersøgelse og øjenundersøgelse:

- Centralsyn og synsfelt
- Spaltelampeundersøgelse af øjets forreste afsnit og kammervinkel med kontaktlinse
- Oftalmoskopi og gennemlysning af øjets bagerst liggende afsnit
- Ultralydsundersøgelse af øjet
- Fundusfoto
- MR scanning af orbita

Screening for eventuelle metastaser foretages rutinemæssig med:

- Røntgenundersøgelse af lungerne
- Ultralyd af leveren
- Blodprøver (hvide og røde blodlegemer, blodplader og leverenzymmer )

### 10.1.2 B Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

Diagnosen modermærkekræft i uvea kan ofte stilles efter klinisk undersøgelse, og stadietinddeling kan foretages ud fra ultralydsscanning af tumor og systemisk undersøgelse. I tvivlstilfælde suppleres der med transvitreo-retinokhoroidal biopsi af tumor.

Stillingtagen til supplerende undersøgelser, samt hvilken behandling, der kan tilbydes, kan foretages umiddelbart.

## 10.2 B Information til patienten

Ved journaloptagelsen på øjenafdelingen informeres patienten om de mulige behandlinger:

1. Observation over måneder eller længere for at se, om tumor vokser. Alternativt kan man foretage en biopsi i fuld bedøvelse for at afgøre, om tumor er godartet eller ondartet, men dette medfører risiko for komplikationer
2. Behandling hvor tumoren fjernes kirurgisk eller bestråles. Der er ingen forskel i overlevelse efter disse behandlinger

### 10.3 B Beslutning

Valget af behandling afhænger af patientens præference. Nogle vil foretrække at bevare øjet, mens nogle patienter, for hvem den efterfølgende nødvendige kontrol kan være besværlig at gennemføre, foretrækker at få fjernet øjet og erstattet med en protese.

### 10.4 B Ansvarlig

De klinisk ansvarlige for behandling på øjenafdeling med højt specialiseret funktion.

### 10.5 B Forløbstid

Forløbstiden er 8 hverdage

Tiden består af:

- Klinisk undersøgelse inklusiv øjenundersøgelse, ultralydsscanning af øjet, fundusfotoa og MR scanning (3 hverdage)
- Screening for eventuelle metastaser inklusiv røntgen af lunger og ultralyd af leveren (2 hverdage)
- Patienten informeres (1 hverdag)

Desuden afsættes 2 hverdage til:

- Vurdering og eventuel stabilisering af ko-morbiditet

# 11 B Behandling af modermærkekræft i uvea

## 11.1 B Sundhedsfagligt indhold

### 11.1.1 B Hovedgrupper af behandlingsforløb

#### **Bestråling**

- Mellemstore tumorer med op til 7 mm tykkelse kan behandles med ekstern radioaktiv bestråling fra en sølvplade med Ruthenium
- Ved større tumorer (op til 10mm tykkelse) kan radioterapien kombineres med diode laserbehandling gennem pupillen
- Ved tumorer tæt på synsnerven, hvor plaquebehandling ikke kan benyttes, kan protonbestråling anvendes, hvilket kræver behandling af patienten i udlandet i henhold til reglerne om højt specialiseret behandling i udlandet

#### **Resektion**

- Ved resektion af tumoren kan øjet bevares ofte med godt syn
- Intern resektion udføres ved mindre tumorer lokaliseret tæt på synsnerven med vitreoretinal adgang
- Ekstern resektion af store tumorer kræver dyb hypotensionsanæstesi enten i Danmark eller i udlandet

#### **Enucleation**

- Hele øjet fjernes og erstattes med en protese

### 11.1.2 B De hyppigst opståede komplikationer

De hyppigst opstående komplikationer:

- Bestråling og resektion
  - Risiko for tiltagende nethindeløsning på grund af henfald af tumoren efter stråleterapi og fald i centralsyn som følge heraf
  - Risiko for blødning i glaslegemet med svært nedsat syn til følge
- Bestråling
  - Ved brachyterapi med Ruthenium-plaque kommer der en synsfeltdefekt svarende til plaquen, og der er betydelig risiko for yderligere nedsat syn ved påvirkning af synsnerven eller den gule plet
  - Der optræder sjældent intraokulære blødninger
  - Blødninger under plaquen vil løfte denne bort fra øjet og reducere stråledosis til tumor
- Enucleation
  - Risiko for udstødning af implantat
  - Blødning i orbita
  - Besvær med at bære skalprotese
  - Infektion i orbita

## 11.2 B Information til patienten

Den afdeling, der varetager den primære behandling, informerer patienten om behandlingens karakter herunder risiko og bivirkninger. Når behandlingen er afsluttet, skal patienten have besked om det videre forløb.

Inden behandling informerer den behandlende læge patienten om:

1. Den påtænkte behandling og hvordan denne foregår
2. Mulige risici og ønskede virkninger
3. Andre behandlingsmuligheder
4. Konsekvenser af fravalgt behandling

Efter behandling informerer den behandlende læge patienten om status i relation til forventelig reaktion på behandlingen og dosering af lokalbehandling.

## 11.3 B Beslutning

Der beslutes, hvilken behandling patienten skal tilbydes under hensyntagen til patientens ønsker. Når behandlingen er slut, tages der beslutning om kontrolprogram.

## 11.4 B Ansvarlig

Ved enucleation og brachyterapi er de klinisk ansvarlige for behandlingen, DOOG læger på øjenafdelinger med højt specialiserede funktion.

## 11.5 B Forløbstid

Den tidsmæssige tilrettelæggelse af behandlingen vil bero på en individuel vurdering afhængig af stadie, almen tilstand og patientens ønske. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

## 12 B Afslutning på pakkeforløb for modermærkekræft i uvea

### 12.1 B Kontrol

#### 12.1.1 B Klinisk indhold

Kontrolundersøgelser efter 1, 3 og 5 uger foretages for at sikre tilfredsstillende ophealing og aftrapning af lokalbehandling.

Efter stråleterapi eller resektion undersøges patienterne på øjenafdeling med høj specialiseret funktion for skrumpning eller fornyet vækst af tumorer og nye tumorer. Der foretages klinisk undersøgelse som beskrevet ovenfor samt fundusfoto og undersøgelse med ultralyd.

#### 12.1.2 B Information til patienten

Der informeres om status, og hvorvidt tumoren er skrumpet som forventet, eller om det er nødvendigt med supplerende behandling.

#### 12.1.3 B Ansvarlig

De klinisk ansvarlige for behandling af fornyet vækst af tumor eller fremkomst af nye tumorer er læge på øjenafdeling med høj specialiseret funktion.

#### 12.1.4 B Forløbstid

Patienten kontrolleres første gang efter 4 uger efter endt behandling.

### 12.2 B Rehabilitering

#### 12.2.1 B Klinisk indhold

Der udarbejdes en plan for psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation på baggrund af en behovsscreening.

Der henvises til det tværgående notat *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft*.

Ved enucleation tilpasses orbita med midlertidig skalprotese. Efter cirka 2 måneder skal der fremstilles en passende permanent skalprotese.

### 12.3 B Palliation

#### 12.3.1 B Klinisk indhold

Der udarbejdes en plan for psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation på baggrund af en behovsscreening.

Der henvises til det tværgående notat *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft.*

## 13 B Oversigtsskema for pakkeforløb for modermærkekræft i uvea

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
<b>Indgang til pakkeforløb</b>				
<b>Beslutning:</b> Praktiserende speciallæge i øjensygdomme finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Henvisning telefoneres eller faxes akut til øjenafdeling med højt specialiseret funktion	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Udelukkelse af kræft</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Praktiserende speciallæge i øjensygdomme	
<b>Udredning</b>				
Visitation til pakkeforløb	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Henvisning modtaget</li> <li>▪ Booking: forundersøgelse</li> </ul>	Indkaldelse: forundersøgelse	Øjenlæge	<b>A: Henvisning modtaget</b>
Forundersøgelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fundusfotografering</li> <li>▪ Ultralydsscanning af tumor</li> <li>▪ MR-scanning</li> <li>▪ Røntgen - thorax</li> <li>▪ Ultralydsscanning af lever</li> <li>▪ Blodprøvetagning</li> <li>▪ Eventuel biopsi af tumor</li> </ul>	Eventuel forsendelse af materiale til patolog	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Videre forløb</li> <li>▪ Indkaldelse: information og svar</li> </ul>	Øjenlæge /Radiolog	<b>B: Udredning start</b> (første fremmøde)
Eventuelt histologisvar	Svar sendes til øjenlæge		Patolog	
<b>Beslutning:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Observation</li> <li>▪ Kirurgi</li> <li>▪ Stråleterapi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: observation, kirurgi, stråleterapi</li> <li>▪ Booking: konsultation</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	Multidisciplinært team	<b>C1: Diagnose be-</b> <b>eller afkræftet</b>
				<b>C2: Udredning slut:</b> Klinisk beslutning om behandling foreligger
<b>Behandling</b>				
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarafgivelse</li> <li>▪ Informeret samtykke til behandling</li> <li>▪ Indkaldelse: observation, kirurgi, stråleterapi</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Øjenlæge	<b>D: Informeret samtykke til behandlingsplan</b>
				<b>E1: Behandling start, organisatorisk</b> (første fremmøde)
Observation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>		
Kirurgi				<b>E2: Behandling start,</b>

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
Stråleterapi			Onkolog	<b>klinisk</b>
<b>Beslutning:</b> Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: kontrol</li> <li>▪ Booking: klinisk undersøgelse</li> <li>▪ Praktiserende læge/ praktiserende speciallæge i øjensygdomme: epikrise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Indkaldelse: kontrol</li> <li>▪ Indkaldelse: klinisk undersøgelse</li> </ul>	Multidisciplinært team	<b>Kommende registrering: Behandling slut</b>
<b>Afslutning på pakkeforløb</b>				
Kontrol undersøgelse: 1, 3 og 5 uger for at sikre tilfredsstillende opheling og aftrapning lokalbehandling		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarafgivelse</li> <li>▪ Videre forløb</li> <li>▪ Indkaldelse: tid til protese og til enukleation af øjet</li> </ul>	Øjenlæge	<b>Kommende registrering: Kontrol start</b>
Klinisk undersøgelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fundusfotografering</li> <li>▪ Ultralydsscanning af tumor</li> <li>▪ Røntgen af thorax</li> <li>▪ Ultralydsscanning</li> </ul>	Booking: tid til protese og til enukleation af øjet		Øjenlæge /Radiolog	
Efter 2 måneder – fremstilling af permanent skalprotese		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svar afgivelse</li> <li>▪ Videre forløb</li> </ul>	Øjenlæge	
Rutinemæssig kontrol (fraset enukleerede uden metastaser): Hver 3. måned det første halve år, hver 6. måned frem til to år efter behandling og herefter én gang årligt indtil fem år efter behandling				
<b>Beslutning:</b> Kontrol afsluttes	Praktiserende læge/ praktiserende speciallæge i øjensygdomme: epikrise	Svarafgivelse		<b>Kommende registrering: Kontrol slut</b>

<b>Monitoreringsintervaller</b>	
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	<b>3 hverdage</b>
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning	<b>8 hverdage</b>

## 14 C Indgang til pakkeforløb for kræft i orbita

### 14.1 C Klinisk indhold

#### 14.1.1 C Risikogrupper

Der er cirka 80 nye tilfælde af kræft i orbita i Danmark. Både børn og voksne rammes. Sygdommen består af både ondartede og godartede svulster. Der skønnes, at ca. 200 patienter årligt vil indgå i pakkeforløbet frem til, at diagnosen er stillet. Kræft i orbita er en meget heterogen gruppe, som består af forskellige primære tumorer og metastaser. Det store flertal af patienter med kræft i orbita helbredes.

#### 14.1.2 C Mistanke

Følgende symptomer giver mistanke om kræft i orbita:

- Fremstående øje
- Trykken bag øjet
- Smerter
- Dobbelt syn
- Nedsat syn eller ændret synskvalitet/farvesyn

Disse symptomer er meget uspecifikke og leder derfor til henvisning fra almen praksis til praktiserende øjenlæge, såfremt de konstateres ved egen læge.

##### 14.1.2.1 C Filterfunktion

Se afsnit 4.1.2.1 A

#### 14.1.3 C Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb

Hvis patienten henvender sig hos den praktiserende læge, skal den praktiserende læge ved mistanke henvise akut til privatpraktiserende speciallæge eller eventuel til lokal øjenafdeling.

Den praktiserende øjenlæge og den lokale øjenafdeling skal ved begrundet mistanke henvise patienten til øjenafdeling med højt specialiseret funktion. Henvisning visiteres af DOOG læge.

### 14.2 C Information vedrørende henvisning til pakkeforløb

Patienten informeres om:

1. Yderligere undersøgelse på øjenafdeling er nødvendig, da der er mistanke om kræft i orbita
2. Der vil på øjenafdelingen blive optaget journal og foretage undersøgelse af øjnene

3. Resultatet af undersøgelsen vil blive givet af øjenlægen umiddelbart efter undersøgelsen
4. Behovet for supplerende undersøgelser og behandling

#### 14.3 C Beslutning

Der skal tages stilling til, om der er begrundet mistanke om kræft i orbita.

#### 14.4 C Ansvarlig

Praktiserende øjenlæge eller anden henvisende instans.

#### 14.5 C Forløbstid

Forløbstiden er 3 hverdage.

Patienten henvises med begrundet mistanke om kræft i orbita umiddelbart til øjenafdeling. 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.

## 15 C Udredning for kræft i orbita

### 15.1 C Sundhedsfagligt indhold

#### 15.1.1 C Undersøgelsesforløbet

Ambulatoriesygeplejerske og læge optager fokuseret sygehistorie, som skal indeholde følgende:

- Medikamentelle allergier
- Medicin
- Tidligere øjen- og almensygdomme, specielt kræft eller stofskiftesygdomme
- Tidligere traumer
- Almensymptomer
- Debuttidspunkt og udviklingsmåde af symptomer (se afsnit 14.1.2 C)

Øjnlægen skal foretage en grundig klinisk oftalmologisk undersøgelse. Såfremt der er funduskopisk patologi, kan der foretages fundusfotografering og ultralydsscanning

Patienter, hvor der er tvivl om den bedst mulige planlægning af udredning og behandling, kan konfereres med kolleger indenfor andet speciale for eksempel neurokirurgi og øre-næse-halssygdomme.

Såfremt MR/CT-scanning ikke allerede er foretaget, vil det oftest være nødvendigt at foretage en af disse undersøgelser. Almindeligvis foretages CT-scanning i denne fase. Supplerende CT og MR scanninger foretages på det behandlende sygehus.

Der henvises til scanning af orbita efter lokal administrativ retningslinje. Undersøgelsen kan eventuel forgå på lokalt sygehus, men originalbillederne skal altid stilles til rådighed for de behandlende læger. Billederne kan om nødvendigt konfereres med neuroradiologer.

#### 15.1.2 C Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

I de fleste tilfælde kan histologisk diagnose kun stilles efter operation. Undtaget er de fleste vaskulære tumorer for eksempel lymfangiomer, kapilære og cavernøse hæmangiomer. Carotico-cavernøs shunt er også en klinisk/radiologisk diagnose. Ved dissemineret kræftsygdom kan man vælge at undlade biopsi, hvis tumor er vanskeligt tilgængelig, og neuroradiologiske fund er forenelige med metastase.

Tumorer kan inddeles efter deres lokalisation og udseende på MR/CT-scanning.

#### **Undersøgelse ved DOOG læge i lokal anæstesi**

- Dårligt afgrænsede tumorer, som ligger i forrest liggende del af orbita og kan palperes gennem øjenlåget
- Velafgrænsede tumorer i den forreste del af orbita, hvis posteriore afgrænsning kan palperes gennem øjenlåget, og som skønnes af kunne fjernes fuldstændigt gennem øjenlåget

#### **Undersøgelse ved DOOG læge i generel anæstesi**

- Runde eller ovoide og velafgrænsede tumorer, i tårekirtellejet

- Dårligt afgrænsede ekstra-conale tumorer, som ikke kan palperes, men som kan biopses via anterior eller lateral orbitotomi
- Dårligt afgrænsede intraconale tumorer som kan biopses via anterior eller lateral orbitotomi
- Velafgrænsede intraconale tumorer, som skønnes at kunne fjernes fuldstændigt via anterior eller lateral orbitotomi

### **Undersøgelse i samarbejde mellem DOOG læge og andet speciale i generel anæstesi**

- Apikale tumorer, som skønnes at kræve neurokirurgisk operation for biopsi eller intenderet fuldstændig fjernelse
- Tumorer med vækst ind i bihuler, hvor biopsi mest oplagt foretages af øre-næse-hals kirurg

Biopsier tages generelt som kniv-biopsier og ikke som nålebiopsier.

### 15.2 C Information til patienten

Patienten informeres af DOOG læge om fundene og den videre undersøgelses- og behandlingsplan. Relevant skriftligt materiale udleveres.

### 15.3 C Beslutning

Der laves behandlingsplan med inddragelse af relevante speciallæger i neurokirurgi, hoved-hals onkologkirurgi og plastikkirurgi.

### 15.4 C Ansvarlig

Den klinisk ansvarlige DOOG læge ved øjenafdeling med højt specialiseret funktion.

### 15.5 C Forløbstid

Forløbstiden er 8 hverdage

Tiden består af:

- Klinisk undersøgelse inklusiv øjenundersøgelse, ultralydsscanning af øjet, fundusfoto og, MR-scanning (3 hverdage)
- Supplerende MR/CT-scanning af orbita (2 hverdage)
- Patienten informeres (1 hverdag)

Desuden afsættes 2 hverdage til:

- Vurdering og eventuel stabilisering af ko-morbiditet

# 16 C Behandling for kræft i orbita

## 16.1 C Sundhedsfagligt indhold

### 16.1.1 C Hovedgrupper af behandlingsforløb

Behandlingen afhænger af histologisk diagnose. Hvis muligt, skal radikal kirurgisk behandling søges opnået både for godartede og ondartede tumorer eventuel i direkte følge efter peroperativ histologi.

Særlige forhold:

- Lymfom
  - Patienten henvises til hæmatologisk afdeling med henblik på stadietinddeling og behandling
- Pseudokræft i orbita og andre inflammatoriske tilstande
  - Disse behandles i DOOG-regi med observation, medicinsk behandling med NSAID-præparater eller systemisk steroid
  - Da disse tilstande skyldes lymfoid hyperplasi, og nogle kan skifte til ondartede tilstande behandles ved manglende effekt med radioterapi hos onkologer
- Ondartede tumorer, som ikke kan fjernes radikalt, eller hvor der kan være tvivl om operationens radikalitet, henvises til onkologisk afdeling med henblik på radioterapi og/eller kemoterapi

Efterbehandling kan i enkelte tilfælde være relevant, men beskrives ikke i dette forløb, da antallet er meget lille.

### 16.1.2 C De hyppigst opståede komplikationer

De hyppigst opståede komplikationer:

- Dobbelt syn
- Kosmetisk problem
- Stråle-cataract

## 16.2 C Information til patienten

Den afdeling, der varetager den primære behandling, informerer patienten om behandlingens karakter herunder risiko og bivirkninger. Når behandlingen er afsluttet, skal patienten have besked om det videre forløb.

Inden behandling:

1. Information om den påtænkte behandling, og hvordan denne foregår
2. Mulige risici og ønskede virkninger
3. Andre behandlingsmuligheder
4. Konsekvenser af fravalgt behandling

Efter behandling:

1. Forløbet af behandlingen
2. Ny status
3. Videre forløb

### 16.3 C Beslutning

Der besluttet, hvilken behandling patienten skal tilbydes under hensyntagen til patientens ønsker. Når behandlingen er slut, tages der beslutning om kontrolprogram.

### 16.4 C Ansvarlig

De klinisk ansvarlige for behandling er DOOG lægerne på øjenafdeling med højt specialiseret funktion.

### 16.5 C Forløbstid

Den tidsmæssige tilrettelæggelse af behandlingen vil være en individuel vurdering afhængig af stadie, almen tilstand og patientens ønske. Der opstilles således ikke forløbstid herfor.

# 17 C Afslutning på pakkeforløb for kræft i orbita

## 17.1 C Kontrol

### 17.1.1 C Klinisk indhold

Patienter med ondartede tumorer, som er radikalt fjernede, afsluttes til kontrol hos egen øjenlæge eller lokal øjenafdeling. Patienten følges på højt specialiseret afdeling i DOOG regi. Patienten ses hver tredje måned det første år, hvert halve år andet år og herefter én gang årligt indtil 5 år efter behandling. Hertil kan der foretages yderligere kontroller efter behov. Der kan eventuel laves kontrol MR/CT-scanning.

Patienter med ondartede tumorer, som ikke kan fjernes radikalt, følges hos egen øjenlæge, lokal øjenafdeling eller et af de to DOOG teams efter konkret aftale. Patienten ses hver tredje måned det første år, hvert halve år andet år og herefter én gang årligt indtil 5 år efter behandling. Ved mistanke om vækst og især intracranial vækst skal der laves en CT/MR-scanning.

Patienter med ondartede tumorer, som har fået stråleterapi eller kemoterapi, følges både i onkologisk regi med henblik på systemisk sygdom og i DOOG regi med henblik på at spore eventuelt lokalt recidiv. Kontrollerne foregår efter konkret aftale mellem henholdsvis ansvarlig onkolog og DOOG læge. Patienten ses hver tredje måned det første år, hvert halve år andet år og herefter én gang årligt indtil 5 år efter behandling. Der kan eventuel laves kontrol MR/CT.

### 17.1.2 C Information til patienten

Der informeres om formålet med kontrollen dvs., status og hvorvidt tumoren er skrumpet som forventet, eller om det er nødvendigt med supplerende behandling.

### 17.1.3 C Ansvarlig

Ved undersøgelsen besluttes, om der er fornyet vækst af tumor eller fremkomst af nye tumorer. I så fald laves nyt behandlingsprogram som ved ny-diagnostiseret sygdom.

De klinisk ansvarlige for behandling af disse tumorer er DOOG lægerne på øjenafdeling med højt specialiseret funktion.

### 17.1.4 C Forløbstid

Patienten kontrolleres første gang efter 4 uger efter endt behandling.

## 17.2 C Rehabilitering

### 17.2.1 C Klinisk indhold

Der udarbejdes en plan for psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation på baggrund af en behovsscreening.

Der henvises til det tværgående notat *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft*.

Ved enucleation tilpasses orbita med midlertidig skalprotese. Efter cirka 2 måneder skal der fremstilles en passende permanent skalprotese.

## 17.3 C Palliation

### 17.3.1 C Klinisk indhold

Der udarbejdes en plan for psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation på baggrund af en behovsscreening.

Der henvises til det tværgående notat *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til sundhedsfaglige elementer i pakkeforløb for kræft*.

## 18 C Oversigtsskema for pakkeforløb for kræft i orbita

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
<b>Indgang til pakkeforløb</b>				
<b>Beslutning:</b> Praktiserende læge finder (i sjældne tilfælde) <i>mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes elektronisk eller telefoneres til hospitalsøjenaften eller praktiserende speciallæge i øjensygdomme	Videre forløb	Praktiserende læge	
<b>Beslutning:</b> Hospitalsøjenaften eller praktiserende speciallæge i øjensygdomme finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes elektronisk eller telefoneres til øjenaften med højt specialiseret funktion	Udelukkelse af kræft Videre forløb	Praktiserende speciallæge i øjensygdomme /Øjenlæge	
<b>Udredning</b>				
Visitation til pakkeforløb	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Henvisning modtaget</li> <li>▪ Booking: klinisk undersøgelse</li> </ul>	Indkaldelse: klinisk undersøgelse	Øjenlæge	<b>A: Henvisning modtaget</b>
Klinisk undersøgelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ MR/CT-scanning</li> <li>▪ Blodprøve</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Videre forløb</li> <li>▪ Indkaldelse: information og svar</li> </ul>	Øjenlæge /Radiolog	<b>B: Udredning start</b> (første fremmøde)
Eventuel indlæggelse i forbindelse med klinisk undersøgelse		Videre forløb		
<b>Beslutning:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kirurgi og/eller biopsi</li> <li>▪ Medicinsk behandling</li> <li>▪ Stråleterapi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Booking: kirurgi og/eller biopsi, medicinsk behandling, stråleterapi</li> <li>▪ Booking: konsultation</li> <li>▪ Praktiserende læge/ praktiserende speciallæge i øjensygdomme: epikrise</li> </ul>	Indkaldelse: konsultation	Multidisciplinært team	<b>C1: Diagnose be- eller afkræftet</b>
				<b>C2: Udredning slut</b> Klinisk beslutning om behandling foreligger
<b>Behandling</b>				
Konsultation		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Svarafgivelse</li> <li>▪ Informeret samtykke til behandling</li> <li>▪ Indkaldelse: kirurgi</li> </ul>	Øjenlæge	<b>D: Informeret samtykke til behandlingsplan</b>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Videre forløb</li> </ul>		<b>E1: Behandling start, organisatorisk</b> (første fremmøde)
Kirurgi og/eller biopsi	Forsendelse af materiale til øjenpatolog	Videre forløb	Øjenlæge /Onkolog /Børnelæge /ØNH-læge /Neurokirurg /Anæstesiolog	<b>E2: Behandling start, klinisk</b>
Medicinsk behandling				
Stråleterapi				
Histologisvar	Svar sendes til øjenafdeling		Øjenpatolog	
<b>Beslutning:</b> Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> <li>Booking: kontrol</li> <li>Booking: klinisk undersøgelse</li> </ul>	Indkaldelse: kontrol	Multidisciplinært team	<b>Kommende registrering: Behandling slut</b>
<b>Afslutning på pakkeforløb</b>				
Kontrol: Patienten ses hver tredje måned det første år, hvert halve år det andet år og herefter en gang årligt indtil fem år efter behandlingen		<ul style="list-style-type: none"> <li>Svarafgivelse</li> <li>Videre forløb</li> <li>Indkaldelse: klinisk undersøgelse</li> </ul>	Øjenlæge	<b>Kommende registrering: Kontrol start</b>
Klinisk undersøgelse: <ul style="list-style-type: none"> <li>Øjenundersøgelse</li> <li>MR/CT-scanning</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Svarafgivelse</li> <li>Videre forløb</li> </ul>	Radiolog	
<b>Beslutning:</b> Kontrol afsluttes	Praktiserende læge/ praktiserende speciallæge i øjensygdomme: epikrise		Øjenlæge	<b>Kommende registrering: Kontrol slut</b>

<b>Monitoreringsintervaller</b>	
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	<b>3 hverdage</b>
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning	<b>8 hverdage</b>

I de enkelte delelementer i pakkeforløbene vil en detaljering af de forskellige forløbstider fremgå.

# 19 Mere om pakkeforløb

## 19.1 Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb

### 19.1.1 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.

### 19.1.2 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.

### 19.1.3 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.

#### 19.1.4 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.

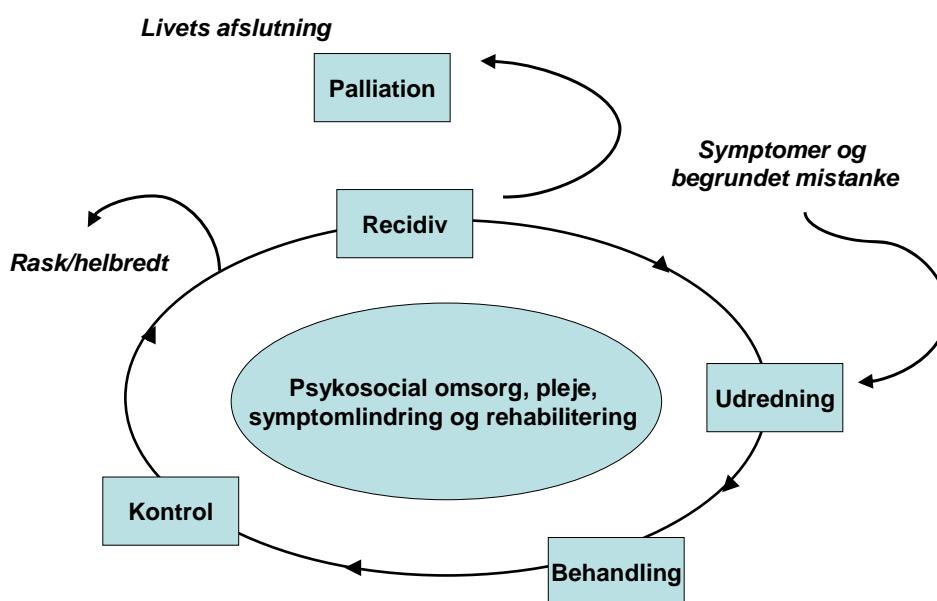
Det er derfor en forudsætning for et godt patientforløb, at den henvisende læge ved starten af pakkeforløbet videregiver sin viden om evt. ko-morbiditet til den udredende afdeling, så udredningsforløbet kan individualiseres ved behov derfor. Regionen er ansvarlig for at sikre mulighed for udredning og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

#### 19.1.5 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.

#### 19.1.6 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.

#### 19.1.7 Recidiv

Ved ”recidiv” forstås tilbagefald af eller udvikling af metastaser fra en allerede diagnosticeret og behandlet kræftsygdom. I det 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.

### 19.2 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.

#### 19.2.1 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.

ko-morbiditet 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.

### 19.2.2 Almen praksis

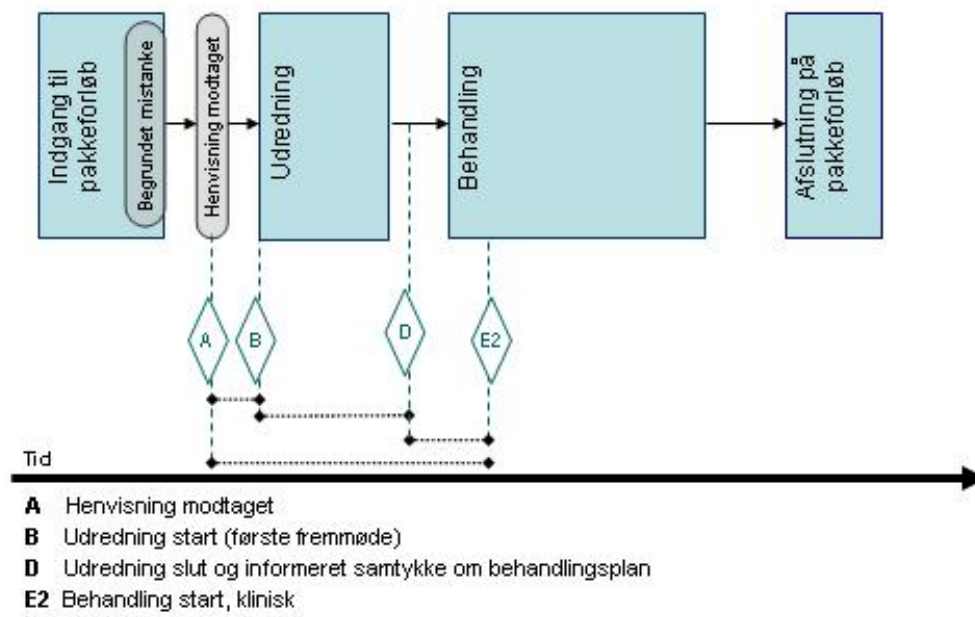
Almen praksis er ofte den lægefaglige instans, som finder begrundet mistanke om kræft og informerer patienten om næste trin i udredningen. Almen praksis har ofte et godt forhåndskendskab til hele patientens situation. Det gælder de sociale forhold, familie, erhverv samt de helbredsmæssige forhold før 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.

## 19.3 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 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.