



PAKKEFORLØB FOR
KRÆFT I DE YDRE KVINDELIGE
KØNSORGANER (kræft i vulva)

2009

Pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (kræft i vulva)

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

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

Emneord: Kræftbehandling; Cancer; Tumor; Vulvae

Kategori: Faglig rådgivning

Sprog: Dansk

Version: 1,1

Versionsdato: 28. september 2009

Format: Pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-922-2

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 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	5
1.1	Om pakkeforløb	5
1.1.1	Forløbstid	6
1.2	Udvikling af pakkeforløb på kræftområdet	7
1.3	Læsevejledning	7
2	Arbejdsgruppens sammensætning	9
3	Introduktion til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer	10
3.1	Generelt om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer	10
3.2	Landsdækkende kliniske retningslinjer	10
3.3	Det multidisciplinære team	10
3.4	Flowchart for pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer	11
4	Indgang til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer	12
4.1	Klinisk indhold	12
4.1.1	Mistanke	12
4.1.1.1	Filterfunktion	12
4.1.2	Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb	12
4.1.3	Henvisning til pakkeforløb	13
4.2	Information vedrørende henvisning til pakkeforløb	13
4.3	Beslutning	13
4.4	Ansvarlig	14
4.5	Forløbstid	14
5	Udredning	15
5.1	Sundhedsfagligt indhold	15
5.1.1	Undersøgelsesforløbet	15
5.1.2	Fastlæggelse af diagnose og stadietildeling	15
5.2	Information til patienten	15
5.3	Beslutning	15
5.4	Ansvarlig	16
5.5	Forløbstid	16
6	Behandling	17
6.1	Sundhedsfagligt indhold	17
6.1.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	17
6.1.2	De hyppigst opståede komplikationer	18
	Pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (kræft i vulva)	3

6.2	Information til patienten	18
6.3	Beslutning	19
6.4	Ansvarlig	19
6.5	Forløbstid	19
7	Efterbehandling	20
7.1	Sundhedsfagligt indhold	20
7.1.1	Medicinsk behandling og stråleterapi	20
7.1.2	De hyppigst opståede komplikationer	20
7.2	Information til patienten	20
7.3	Beslutning	21
7.4	Ansvarlig	21
7.5	Forløbstid	21
8	Afslutning på pakkeforløb	22
8.1	Kontrol	22
8.1.1	Klinisk indhold	22
8.1.2	Information til patienten	22
8.1.3	Ansvarlig	22
8.1.4	Faglig begrundet forløbstid	23
8.2	Rehabilitering	23
8.2.1	Klinisk indhold	23
8.3	Palliation	23
8.3.1	Klinisk indhold	23
9	Oversigtsskema	24
10	Mere om pakkeforløb	27
10.1	Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb	27
10.1.1	Mistanke og begrundet mistanke	27
10.1.2	Multidisciplinære teamkonferencer	27
10.1.3	Kommunikation og patientinformation	28
10.1.4	Ko-morbiditet	28
10.1.5	Psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation	29
10.1.6	Metastaser	30
10.1.7	Recidiv	30
10.2	Implementering af pakkeforløb	30
10.2.1	Henvielse	31
10.2.2	Almen praksis	31
10.3	Monitorering	31
10.3.1	I notatet <i>monitorering af pakkeforløb</i> for kræftpatienter beskrives området mere detaljeret.	32

1 Om pakkeforløb på kræftområdet

1.1 Om pakkeforløb

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.1.1 Forløbstid

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

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

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

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

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

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

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

Nogle patienter vil gennemgå et forløb, der er hurtigere end de angivne forløbstider, mens andre vil have et længere forløb. Den faktiske forløbstid vil blandt andet være afhængig af patientens almentilstand og omfanget af 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.

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 Connie Palle (Formand)	Gynækologisk-obstetrisk afdeling Herlev Hospital
Overlæge Ole Mathiesen	Gynækologisk-obstetrisk afdeling Skejby Sygehus
Overlæge Aage Knudsen	Gynækologisk afdeling Aalborg Sygehus Nord
Overlæge Kirsten Kock	Afdeling for Klinisk Patologi Odense Universitetshospital
Overlæge Vibeke Ravn Skovlund	Patologisk-anatomisk Institut Herlev Hospital
Overlæge Marianne Lidang	Patologisk-anatomisk Institut Herlev Hospital
Overlæge Mansoor Mirza	Onkologisk afdeling Finsencentret Rigshospitalet
Overlæge Henrik Roed	Onkologisk afdeling Finsencentret Rigshospitalet
Overlæge Poul Geertsen	Onkologisk afdeling Herlev Hospital

3 Introduktion til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

3.1 Generelt om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

Beskrivelsen af de sundhedsfaglige elementer i et pakkeforløb for patienter med mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer afgrænser sig til at omfatte patienter, hvor mistanken er baseret på kliniske fund og/eller histologi fra læsion svarende til de ydre kvindelige kønsorganer.

Patienter med forstadier til kræft i de ydre kvindelige kønsorganer vil ikke blive omfattet af pakkeforløbet. Disse patienter håndteres inden for de generelle anbefalinger om udredning indenfor 4 uger.

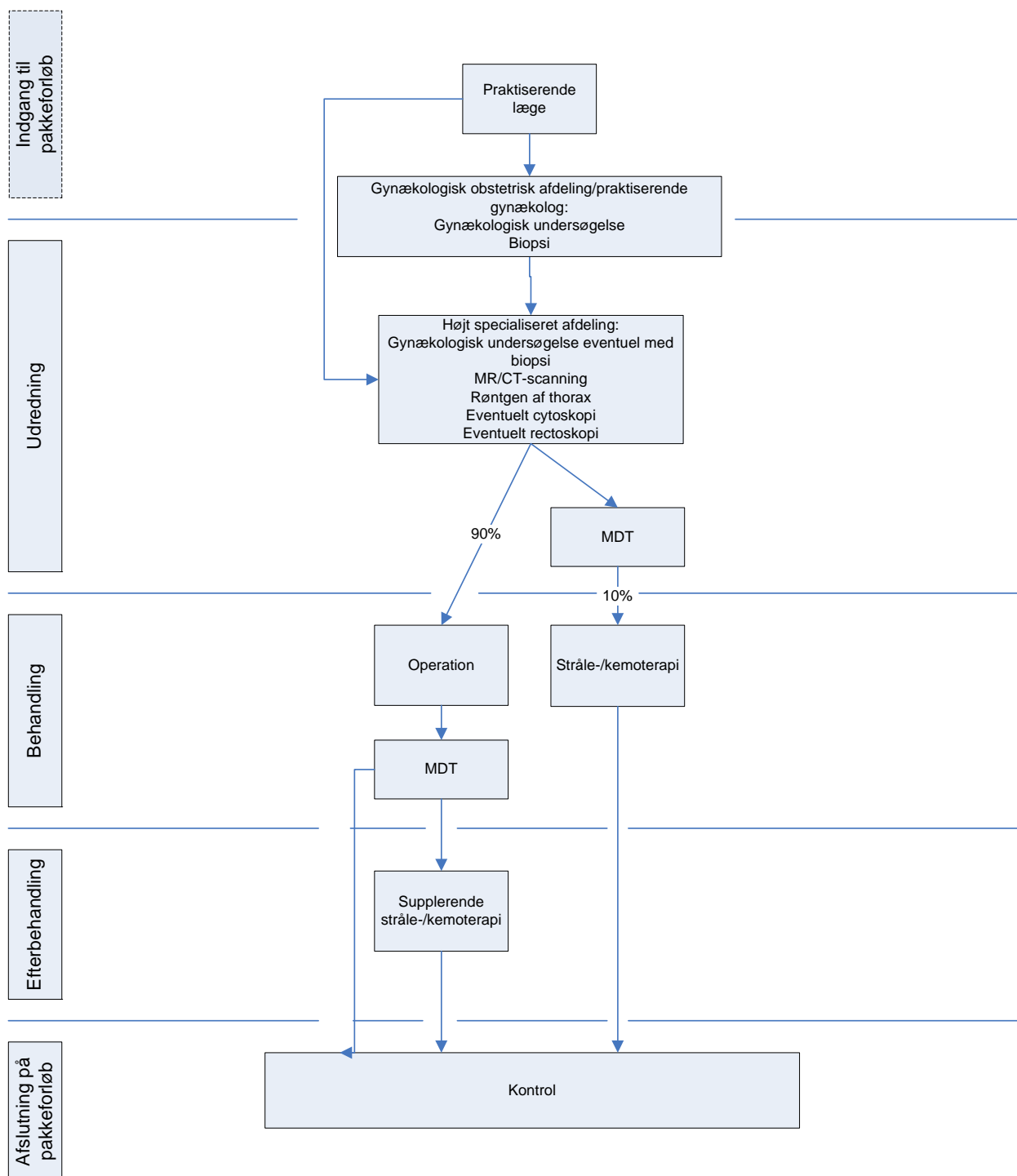
3.2 Landsdækkende kliniske retningslinjer

Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe (DGCG) er en multidisciplinær gruppe med repræsentanter for gynækologi, onkologi og patologi. En arbejdsgruppe under DGCG har på baggrund af den eksisterende evidens udarbejdet kliniske retningslinjer for udredning, behandling og kontrol af patienter med kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (www.dgc.eu.com). Disse evidensbaserede retningslinjer bliver løbende opdateret. Nedenstående anbefalinger er baseret på gruppens arbejde. For yderligere detaljer henvises til selve retningslinjerne.

3.3 Det multidisciplinære team

Udredning og behandling af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer er en højt specialiseret opgave for et multidisciplinært team bestående af gynækologer, patologer, onkologer og billeddiagnostikere med særlig ekspertise indenfor gynækologisk onkologi. Behandlingen foregår på de højt specialiserede afdelinger.

3.4 Flowchart for pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer



4 Indgang til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

4.1 Klinisk indhold

Der diagnosticeres 80-100 nye tilfælde af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer om året i Danmark. Medianalder ved diagnosen angives til omkring 65 år. Internationale opgørelser viser, at antallet af nye tilfælde af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer er let stigende og udgør 3-5 % af de gynækologiske kræftsygdomme. Den væsentligste prognostiske faktor er spredning til inguinale lymfeknuder. Således angives 5 års overlevelsen for lymfeknudenegative patienter at være omkring 90 %, mens den for behandlede patienter med mulig helbredelse for lymfeknude-metastaser falder til 50 %. Omkring 25 % af patienterne har lymfeknudemetastaser på diagnosetidspunktet.

4.1.1 Mistanke

Mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer opstår, såfremt egen læge finder en suspekt tumor i de ydre kvindelige kønsorganer, der mistænkes at være ondartet.

Ved mistanke henviser egen læge umiddelbart til gynækologisk speciallæge i speciallægepraksis eller på en hospitalsafdeling.

4.1.1.1 Filterfunktion

Undersøgelsen hos den gynækologiske speciallæge omfatter:

- Gynækologisk undersøgelse
- Biopsi fra læsion i de ydre kvindelige kønsorganer

Disse undersøgelser foretages på alle gynækologisk obstetriske afdelinger og/eller i speciallægepraksis. Ved makroskopisk suspekt tumor svarende til de ydre kvindelige kønsorganer tages biopsi, og patienten viderehenvises umiddelbart til afdeling med højt specialiseret funktion. Mikroskopisvar fremsendes/faxes til den højt specialiserede afdeling, så snart det foreligger.

4.1.2 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb

Begrundet mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer opstår efter undersøgelse ved gynækologisk speciallæge med følgende fund:

- Suspekt tumor, der mistænkes at være ondartet svarende til de ydre kvindelige kønsorganer

- Ved histologisvar med mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer indgår patienten på relevant sted i pakkeforløbet

4.1.3 Henvisning til pakkeforløb

Alle patienter med kræft i de ydre kvindelige kønsorganer skal vurderes med henblik på sentinel node undersøgelse eller radikal lymfadenektomi og skal derfor henvises til pakkeforløb på gynækologisk højt specialiseret enhed, såfremt en primær biopsi er taget i andet speciale.

Primær udredning foretages i speciallægepraksis eller på gynækologisk afdeling. Henvisningsårsagen bør fremgå af henvisningen fra almen praksis, herunder at der er mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer. Det skal af henvisningen tydeligt fremgå, hvad der udløser den begrundede mistanke om kræft svarende til de ydre kvindelige kønsorganer samt eventuel biopsisvaret.

Patienter, der henvises fra andre specialer, fx plastikkirurgi eller dermatologi, hvor tumor er biopteret og diagnosticeret ved en histologisk undersøgelse, skal henvises til pakkeforløb.

Afdeling med højt specialiseret funktion bør oprette en entydig henvisningsadgang for patienter med begrundet mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer. Det anbefales, at der ved den højt specialiserede afdeling udpeges en bookingansvarlig person, som initierer pakkeforløbet.

4.2 Information vedrørende henvisning til pakkeforløb

Det er den praktiserende læge, der informerer patienten om den kliniske mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, som udløser henvisning til speciallæge.

Den gynækologiske speciallæge informerer ved begrundet mistanke patienten derom, samt at der henvises til pakkeforløb til udredning for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer på højt specialiseret afdeling.

4.3 Beslutning

Den praktiserende læge tager ved mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer beslutning om henvisning til gynækologisk speciallæge i praksis eller på hospitalsafdeling.

Den gynækologiske speciallæge tager ved begrundet mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer beslutning om henvisning til højt specialiseret afdeling.

4.4 Ansvarlig

Egen læge er ansvarlig for henvisning til gynækolog. Gynækologen er ansvarlig for henvisning til højt specialiseret afdeling.

4.5 Forløbstid

Forløbstiden er 3 hverdage.

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

5 Udredning

5.1 Sundhedsfagligt indhold

5.1.1 Undersøgelsesforløbet

På afdeling med højt specialiseret funktion foretages udredning og endelig fastlæggelse af diagnosen.

Den diagnostiske procedure har to hovedelementer:

- Histologisk verifikation af diagnosen kræft i de ydre kvindelige kønsorganer
- Vurdering af operabilitet

Undersøgelserne omfatter:

- Gynækologisk undersøgelse om nødvendigt i universel anæstesi specielt ved indikation for yderligere biopsitagning
- Cystoskopi, ano/rektoskopi ved mistanke om indvækst i blære, anus/rektum
- Billeddiagnostik:
 - MR eller CT-scanning af lille bækken og inguinae med henblik på suspekterte lymfeknuder
 - Røntgen af thorax

5.1.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

Eventuel revision af histologisk præparat med henblik på vurdering af udbredelse og invasionsdybde. Der skal foreligge lokale retningslinjer for, hvem der har ansvar for at rekvirere præparater til revision.

Når diagnosen er verificeret histologisk, og ovenfor nævnte undersøgelser er udført, kan behandlingsplanen lægges ud fra gældende algoritmer (www.dgc.eu.com).

5.2 Information til patienten

Patienten informeres, når alle undersøgelser foreligger. Der informeres om resultatet af samtlige undersøgelser, behandlingsplanen, tidsperspektivet i denne, mulige bivirkninger og konsekvenser af at undlade behandling. Patienten opfordres til at medbringe en ledsager til samtalen. Patienten får udleveret operationsdato eller henvises til onkologisk ambulatorium til planlægning af stråleterapi og kemoterapi.

5.3 Beslutning

Beslutning om primær behandlingstype træffes ved operation af den behandlende gynækolog på vegne af det multidisciplinære team, mens beslutning om stråle- og kemoterapi som primær behandlingstype træffes ved en MDT.

5.4 Ansvarlig

Det multidisciplinære team er ansvarlig primært ved den behandlende gynækolog.

5.5 Forløbstid

Forløbstiden er 16 hverdage

Den initiale udredning består af:

- Gynækologisk undersøgelse og biopsi fra læsion i de ydre kvindelige kønsorganer (1 hverdag)
- Analyse af biopsi (4 hverdage)
- Svarafgivelse (1 hverdag)

Den specialiserede udredning består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser (2 hverdage)
- Forundersøgelse og objektiv undersøgelse (1 hverdag)
- Gynækologisk undersøgelse i universel anæstesi, samt eventuelt biopsi (1 hverdag)
- Analyse af eventuel biopsi, cystoskopi, ano/rektoskopi og billeddiagnostisk undersøgelser (5 hverdage)
- Svarafgivelse (1 hverdag)

6 Behandling

6.1 Sundhedsfagligt indhold

6.1.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Behandlingsmodaliteterne er operation eventuelt med efterfølgende stråleterapi samt kombineret stråle- og kemoterapi.

Primær behandling

Kliniske standardforløb

Behandlingen af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer afhænger af stadiet, men må ofte individualiseres af hensyn til patientens alder, performance status og eventuelle ko-morbiditet.

Hovedprincippet ved valg af behandling er baseret på en separat vurdering af forholdene i de ydre kvindelige kønsorganer og lysken, hvor primærtumors størrelse, udbredelse, involvering af kritiske organer som klitoris, urinrør eller anale sfinkter samt status for de inguinale lymfeknuder er afgørende.

Den primære behandling er kirurgisk forudsat, at patienten ud fra ovenstående forhold vurderes egnet til operation.

Primær operation

Det operative indgreb består af :

- Operation på de ydre kvindelige kønsorganer:
Der foretages radikal lokal excision af tumor med histopatologisk fri margin > 8mm, svarende til kirurgisk margin på 15-20mm. Profund for tumor dissekeres ned til de dybe fascier. Afhængigt af tumors størrelse kan indgrebet for at opfylde kriterierne for radikalitet få karakter af fjernelse af de ydre kvindelige kønsorganer i den ene side(hemivulvektomi), forreste -, bageste - eller total radikal fjernelse af ydre kvindelige kønsorganer (vulvektomi). Ved fjernelse af større vævsområder specielt i perineum (mellemkødet) kan der være problemer med huddække, hvilket nødvendiggør plastikkirurgisk assistance med henblik på lapplastik. Hvis patientens kræft er en modermærkekræft, behandles patienten ligeledes i samarbejde med plastikkirurgisk afdeling.
- Operation på de regionale lymfeknuder i lysken
 - Uni- eller bilateral inguinal lymfadenektomi ved invasionsdybde > 1mm i form af enten
 - Sentinel node procedureeller
 - Radikal lymfadenektomi ved tumor >4cm, multifokal tumor eller mistanke om inguinale metastaser

Såfremt tumor er lateral og dermed mere end 1cm fra midtlinjen, skal der foretages unilaterale lymfadenektomi. I modsat fald bilaterale lymfadenektomi.

Primær stråleterapi og kemoterapi

Patienter med avanceret og inoperabel kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (stadium III – IV) behandles med ekstern stråleterapi eventuelt suppleret med en samtidig ugentlig kemoterapi med Cisplatin.

6.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

De umiddelbare komplikationer til det kirurgiske indgreb omfatter:

- Infektion, sårruptur og dannelse af lymfocele i lysken (sentinel node procedure <5 %, radikal lymfadenektomi 30-50 %)
- Blødning, som kræver re-operation med mulighed for forlængelse af forløbet (ca. 1-2 %)

De sene komplikationer efter operation udgøres af:

- Lymfødem af underekstremiteter (10-20 %)
- Seksuel dysfunktion

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

De umiddelbare komplikationer til stråleterapi og en samtidig kemoterapi omfatter:

- Hudgener; svie, rødme, afskalning
- Diarre
- Blæregener; dysuri, pollakisuri, eventuel hæmaturi
- Infektioner
- Træthed

Sådanne komplikationer vil sjældent medføre, at patienten ikke kan følge det standardiserede pakkeforløb.

De sene komplikationer efter stråle- og kemoterapi udgøres af:

- Varige afførings- og vandladningsgener
- Lymfødem
- Seksuel dysfunktion

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

6.2 Information til patienten

Ved primær kirurgi

Når svar på den histologiske undersøgelse af operationspræparatet foreligger, kan patienten informeres om det samlede resultat, herunder eventuel indikation for forebyggende stråleterapi. Ved indikation for forebyggende behandling medgives patienten tid til samtale i onkologisk ambulatorium. Hvis patienten er færdigbehandlet, gives tid til kontrol i gynækologisk regi efter 3 mdr.

Ved primær stråle- og kemoterapi

Ved afslutning af behandlingsforløbet informeres patienten om det fremtidige kontrolprogram.

Det anbefales, at patienten har en ledsager med til samtalen.

6.3 Beslutning

Ved afslutningen af det primære behandlingsforløb for patienter, der er opereret, gennemgås det samlede resultat ved MDT med deltagelse af specialister med fagområdekompetence indenfor gynækologi, onkologi, patologi og radiologi. På baggrund af de histologiske parametre og de øvrige patientdata kan prognosen estimeres, og afhængig heraf fastlægges det, om patienten skal tilbydes adjuverende stråleterapi.

Det primære formål for MDT er planlægning af eventuelt efterfølgende behandlingsstrategi samt kvalitetskontrol af udredning og kirurgisk behandling.

6.4 Ansvarlig

Den opererende gynækolog er ansvarlig under det kirurgiske forløb i samarbejde med patientens kontaktsygeplejerske.

Ved primær kemo-/stråleterapi er det den onkologiske teamleder, som er ansvarlig for patientens behandlingsforløb sammen med kontaktsygeplejersken.

6.5 Forløbstid

Kirurgi

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten er informeret om det videre forløb, til patienten skal modtage behandling, er 6 hverdage.

Tiden består af:

- Indlæggelse, blodprøver, lymfescintigrafi og information, samtale med sygeplejerske, anæstesitilsyn og blodprøve (3 hverdage)

Desuden afsættes 2 hverdage til

- Vurdering og eventuel stabilisering af ko-morbiditet

Behandling

- Operation (1 hverdag)

Primær stråleterapi eventuel sammen med kemoterapi

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

7 Efterbehandling

7.1 Sundhedsfagligt indhold

7.1.1 Medicinsk behandling og stråleterapi

Postoperativ adjuverende stråleterapi gives i følgende tilfælde:

- Positiv sentinel node
- Efter radikal lymfadenektomi: mikroskopisk metastase til to eller flere lymfeknuder, en eller flere makroskopiske metastaser eller kapselgennemvækst
- Positiv eller snæver resektionsrand svarende til de ydre kvindelige kønsorganer (≤ 8 mm), hvor re-resektion ikke er mulig

Der gives ekstern stråleterapi på de involverede lymfeknudestationer og/eller de ydre kvindelige kønsorganer. Behandlingstid ca. 5 uger. Værdien af en supplerende og samtidig givet kemoterapi i denne situation er uafklaret, men tilbydes som forebyggende behandling.

7.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

De umiddelbare komplikationer til stråleterapi og eventuel kemoterapi omfatter:

- Hudgener; svie, rødme, afskalning
- Diarre
- Blæregener; dysuri, pollakisuri, eventuel hæmaturi
- Infektioner
- Træthed

De sene komplikationer efter stråle- og eventuel kemoterapi udgøres af:

- Varige afførings- og vandladningsgener
- Lymfødem
- Seksuel dysfunktion

7.2 Information til patienten

Når svar på den histologiske undersøgelse af operationspræparatet foreligger, kan patienten informeres om det samlede resultat herunder eventuel indikation for forebyggende stråleterapi. Ved indikation for forebyggende behandling medgives patienten tid til samtale i onkologisk ambulatorium. Hvis patienten er færdigbehandlet, gives tid til kontrol i gynækologisk regi efter 3 mdr.

Det anbefales, at patienten har en ledsager med til samtalen.

7.3 Beslutning

På baggrund af de histologiske parametre og de øvrige patientdata kan prognosen estimeres, og afhængig heraf fastlægges det, om patienten skal tilbydes forebyggende stråleterapi.

Det primære formål for MDT er planlægning af eventuel efterfølgende behandlingsstrategi samt kvalitetskontrol af udredning og kirurgisk behandling.

7.4 Ansvarlig

Ved forebyggende stråleterapi er det den onkologiske teamleder, som sammen med kontaktsygeplejersken er ansvarlig for patientens behandlingsforløb.

7.5 Forløbstid

Når den kirurgiske behandling er foretaget, skal der gå 15-20 hverdage, inden patienten kan påbegynde stråleterapi eller kemoterapi. Dette er afhængigt af sårheling og patientens tilstand.

Mellemprioden bruges udover sårheling til at afklare histologisk diagnose for at afklare om patienten skal efterbehandles. De resterende dage bruges til ambulant forundersøgelse, patientsamtykke og planlægning af stråleterapi og eventuel kemoterapi.

8 Afslutning på pakkeforløb

8.1 Kontrol

8.1.1 Klinisk indhold

Den opererende afdeling varetager kontrollen af patienter, som udelukkende er behandlet kirurgisk. Den onkologiske afdeling varetager den initiale kontrol af patienter, som har modtaget stråleterapi enten intenderet helbredende eller som forebyggende behandling.

Formålet med klinisk kontrol er:

- Tidlig påvisning af tilbagefald
- Evaluering af primærbehandling
 - Kvalitetskontrol
 - Diagnostik og behandling af sequelae
- Rehabilitering; psykosocial støtte og rådgivning, tilbud om henvisning til sexolog

Der anbefales klinisk kontrol med gynækologisk undersøgelse og palpation af inguinae hver 3. måned de første to år herefter en gang årligt til i alt 5 år.

Ved mistanke om tilbagefald genhenvises patienten til en afdeling med højt specialiseret funktion.

Den behandling, der kan gives ved tilbagefald, afhænger af tilbagefaldets lokalisation, og af hvilken behandling patienten primært modtog, samt hvilke kliniske beslutninger der skal tages.

8.1.2 Information til patienten

Patienten skal have information om det kontrolprogram, der tilbydes .

Den behandlende læge giver patienten information om:

1. Hvilke undersøgelser der foretages som led i kontrol af patientens sygdom og hvor ofte.
2. Hvornår der afgives svar på undersøgelser.

8.1.3 Ansvarlig

Den gynækologiske afdeling er ansvarlig for kontrol af patienter, som udelukkende er behandlet kirurgisk. Den onkologiske afdeling varetager den initiale kontrol af patienter, som har modtaget stråleterapi enten intenderet som helbredende eller som forebyggende behandling.

8.1.4 Faglig begrundet forløbstid

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

8.2 Rehabilitering

8.2.1 Klinisk indhold

Patienter, der er behandlet for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, oplever ofte store problemer vedrørende deres seksualitet. Der er for denne gruppe patienter brug for rehabilitering i form af

- Psykosocial støtte og rådgivning
- Tilbud om henvisning til sexolog

Der henvises i øvrigt til det generelle notat vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation.

8.3 Palliation

8.3.1 Klinisk indhold

Der henvises til det generelle notat vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation.

9 Oversigtsskema

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
Indgang til pakkeforløb				
Beslutning: Praktiserende læge finder <i>mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes til praktiserende speciallæge i gynækologi eller gynækologisk obstetrisk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Udelukkelse af kræft ▪ Videre forløb 	Praktiserende læge	
Undersøgelserprogram: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gynækologisk undersøgelse ▪ Biopsi 	Henvisning modtaget på gynækologisk obstetrisk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb 		
Beslutning: Privat praktiserende gynækolog eller speciallæge finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes til højt specialiseret gynækologisk afdeling ▪ Biopsisvar fremsendes til højt specialiseret gynækologisk afdeling 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Udelukkelse af kræft ▪ Videre forløb 	Praktiserende speciallæge i gynækologi /Gynækologisk speciallæge	
Udredning				
Visitation til pakkeforløb	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget på højt specialiseret afdeling ▪ Booking: undersøgelsesprogram 	Indkaldelse: undersøgelsesprogram	Gynækolog	A: Henvisning modtaget
Undersøgelserprogram: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gynækologisk undersøgelse (eventuel med biopsi i generel anæstesi) ▪ Eventuel cytoskopi ▪ Eventuel rectoskopi ▪ CT/MR scanning ▪ Røntgen af thorax ▪ Blodprøver 		Videre forløb	Gynækolog Radiolog	B: Udredning start (første fremmøde)
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Operation ▪ Stråle-/kemoterapi ▪ 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: onkologisk forundersøgelse/ operation ▪ Epikrise til: praktiserende 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke ▪ Indkaldelse: 	Gynækolog	D: Informeret samtykke

	læge/praktiserende speciallæge	onkologisk forundersøgelse/ operation		
Behandling				
Indlæggelse			Gynækolog	E1: Behandling start, organisatorisk (første fremmøde ved primær kirurgisk behandling)
Operation	Forsendelse af materiale til patolog		Gynækolog	E2: Behandling start, klinisk (ved primær kirurgisk behandling)
Histologisvar	Svar sendes til rekvirerende afdeling		Patolog	
Onkologisk forundersøgelse	Booking: stråle-/kemoterapi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse: stråle-/kemoterapi ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke 	Onkolog	E1: Behandling start, organisatorisk (første fremmøde ved primær onkologisk behandling)
Stråle-/kemoterapi			Onkolog	E2: Behandling start, klinisk (ved primær onkologisk behandling)
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Stråle-/kemoterapi ▪ Kontrol 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: onkologisk forundersøgelse ▪ Epikrise til: praktiserende læge/praktiserende speciallæge 	Indkaldelse: onkologisk forundersøgelse	Multidisciplinært team	Kommende registrering: Primær behandling slut
Efterbehandling				
Onkologisk forundersøgelse	Booking: Stråle-/kemoterapi	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: Stråle-/kemoterapi 	Onkolog	Kommende registrering: Efterbehandling start
Stråle-/kemoterapi		Videre forløb	Onkolog	
Beslutning: Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: konsultation ▪ Epikrise til: praktiserende læge/praktiserende speciallæge 	Indkaldelse: konsultation	Multidisciplinært team	
Konsultation	Booking: kontrolforløb	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: kontrol 	Onkolog	Kommende registrering: Behandling slut
Afslutning på pakkeforløb				

Klinisk kontrol med gynækologisk undersøgelse og palpation af lysken hver 3. måned i 2 år Herefter én gang årligt til i alt 5 år		Videre forløb	Gynækolog	Kommende registrering: Kontrol start
Beslutning: Kontrol afsluttes	Epikrise til: praktiserende læge /praktiserende speciallæge		Gynækolog	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		16 hverdage
Fra afslutning på udredning til start på primær behandling	Operation	6 hverdage
	Stråleterapi og eventuel kemoterapi	11 hverdage
Fra henvisning modtaget til start på primær behandling	Operation	25 hverdage
	Stråleterapi og eventuel kemoterapi	30 hverdage

10 Mere om pakkeforløb

10.1 Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb

10.1.1 Mistanke og begrundet mistanke

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

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

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

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

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

10.1.2 Multidisciplinære teamkonferencer

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

10.1.3 Kommunikation og patientinformation

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

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

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

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

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

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

10.1.4 Ko-morbiditet

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

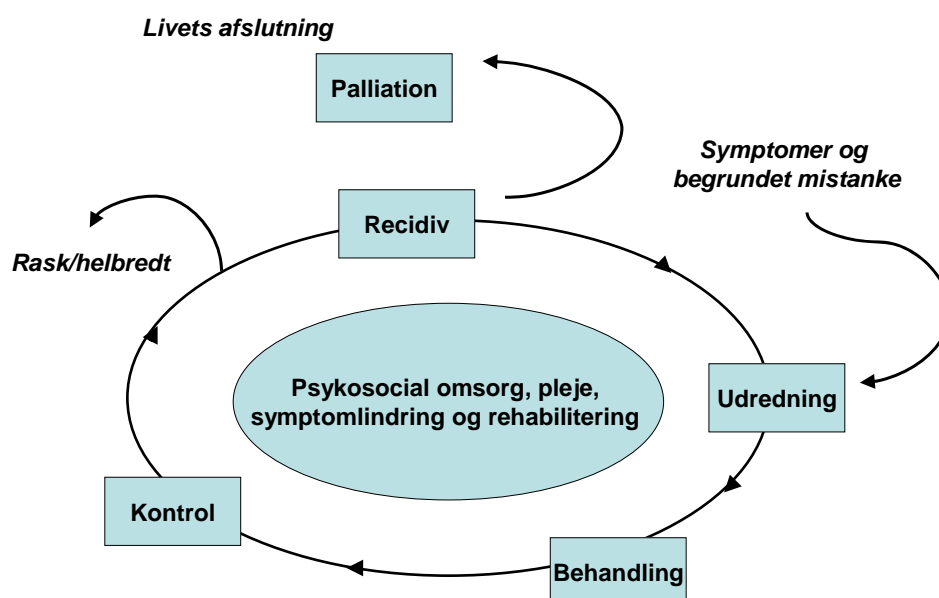
Det er derfor en forudsætning for et godt patientforløb, at den henvisende læge ved starten af pakkeforløbet videregiver sin viden om evt. ko-morbiditet til den udredende afdeling, så udredningsforløbet kan individualiseres ved behov derfor. Regionen er ansvarlig for at sikre mulighed for udredning og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

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

10.1.5 Psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation

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

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



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

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

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

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

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

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

10.1.6 Metastaser

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

10.1.7 Recidiv

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

10.2 Implementering af pakkeforløb

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

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

10.2.1 Henvisning

Det er vigtigt, at henvisning til pakkeforløb sker bedst muligt. Der er behov for at sikre hurtig og fyldestgørende informationsudveksling ved henvisning til pakkeforløb, enten dette sker fra almen praksis, speciallægepraksis eller fra en anden sygehusafdeling. Hurtig udredning forudsætter, at alle relevante oplysninger om patienten er tilgængelige. Henvisende læge er ansvarlig for, at henvisningen til pakkeforløb indeholder sufficente oplysninger om patienten herunder beskrivelse af, hvilke kriterier der ligger til grund for den begrundede mistanke om kræft, evt. 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.

10.2.2 Almen praksis

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

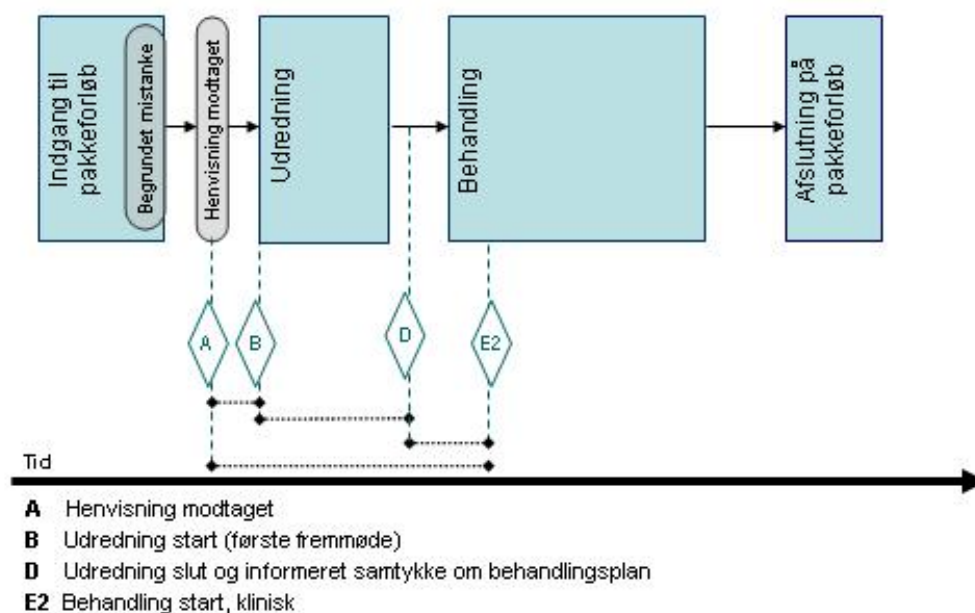
10.3 Monitorering

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

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)



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