



Pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

For fagfolk

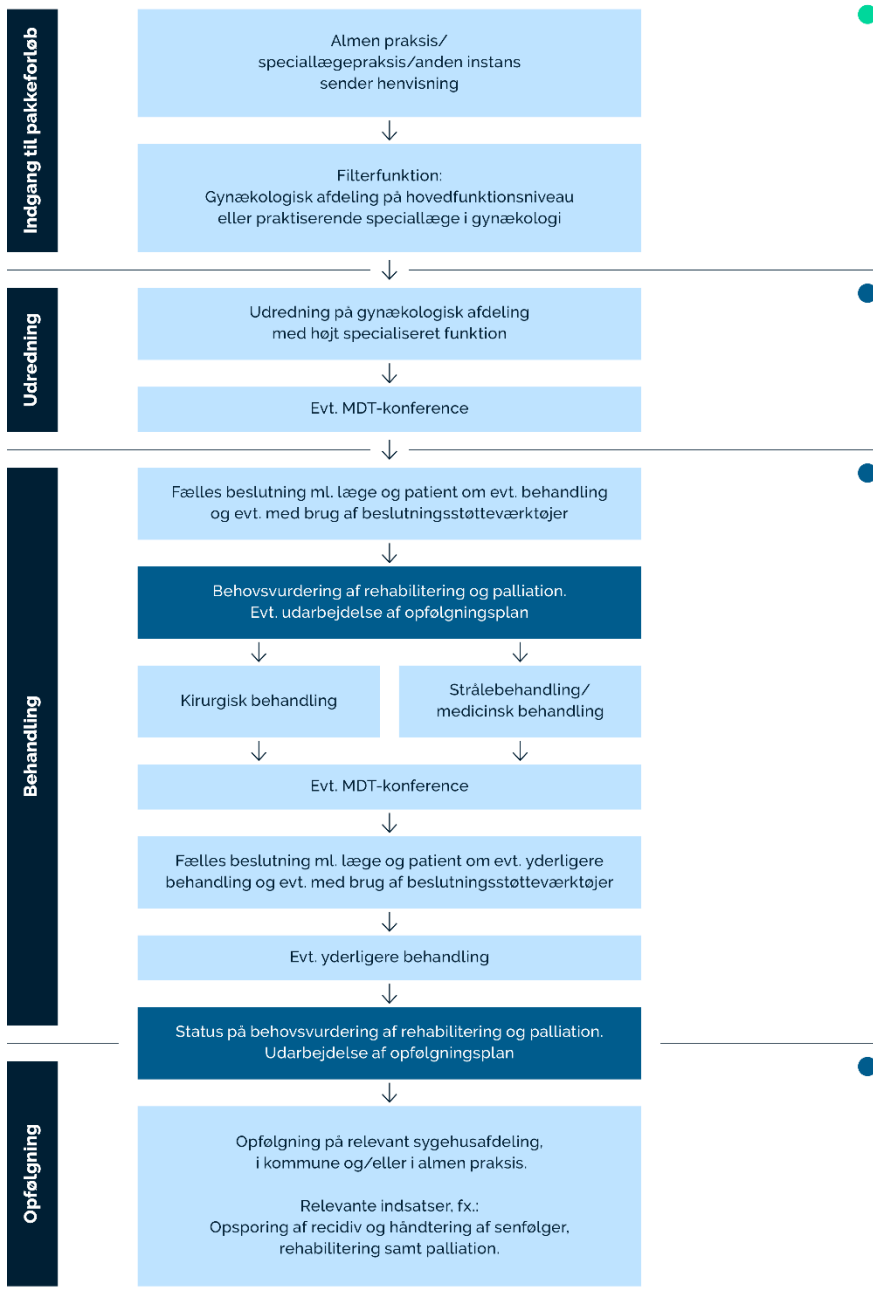


Indholdsfortegnelse

1. Oversigt over pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer	3
2. Forløbsbeskrivelse	4
2.1. Indgang til pakkeforløbet	4
2.2. Udredning	5
2.3. Behandling	6
2.4. Opfølgning	7
3. Rehabilitering og palliation	10
3.1. Specifik rehabilitering ved kræft i de ydre kvindelige kønsorganer	10
3.2. Specifikke senfølger for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer	11
4. Forløbstider	14
Referenceliste	15
Bilagsfortegnelse	17
Bilag 1: Registreringsvejledning	18
Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning	23

Se også Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft ⁽¹⁾.

1. Oversigt over pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer



- Forebyggelsesindsatser efter behov
- Rehabilitering og/eller palliation efter behov

2. Forløbsbeskrivelse

Kapitlet indeholder standardbeskrivelser for patientens forløb fra henvisning til udredning, behandling og opfølgning.

2.1. Indgang til pakkeforløbet

Ved symptomer på kræft i de ydre kvindelige kønsorganer skal henvisende læge følge beskrivelsen nedenfor i afsnit 2.1.1. Såfremt patienten opfylder kriterierne for indgang til pakkeforløb i afsnit 2.1.2 skal patienten tilbydes henvisning til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer.

2.1.1. Håndtering af symptomer på kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

Nedenstående symptomer og fund bør føre til gynækologisk undersøgelse i almen praksis:

- Vedvarende kløe, svie, sår dannelse, hævelse eller tumordannelse svarende til de ydre kvindelige kønsorganer

Patienten skal henvises til udredning i filterfunktion på gynækologisk afdeling eller hos praktiserende speciallæge i gynækologi, hvis undersøgelse i almen praksis ikke giver anden forklaring på symptomer og fund.

I særlige tilfælde ved meget klare sygdomsrelaterede symptomer og fund, kan der tilbydes henvisning direkte til pakkeforløb uden at afvente filterfunktion. Dette gælder fx ved fund af synlig suspekt tumor i de ydre kvindelige kønsorganer.

Filterfunktion

Undersøgelsen ved praktiserende speciallæge i gynækologi eller på gynækologisk afdeling omfatter:

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

Hvis der i filterfunktionen ikke rejses mistanke om kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, er det vigtigt, at henvisende læge hurtigt får information herom, for at kunne koordinere det videre forløb, herunder eventuel udredning for anden sygdom. Ved behov kan gynækologisk afdeling / praktiserende speciallæge i gynækologi fortsætte udredningen af anden gynækologisk lidelse eller tilbyde henvisning til udredning på relevant afdeling.

2.1.2. Kriterier for henvisning til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

Hvis mindst ét af nedenstående fund er til stede, skal patienten tilbydes henvisning til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer:

Undersøgelse ved gynækologisk speciallæge med et af følgende fund:

- Malignitetssuspekterede forandringer på de ydre kvindelige kønsorganer.
- Histologi fra læsion på de ydre kvindelige kønsorganer, som viser kræft eller mistanke om kræft.

Henvisning til pakkeforløb kan afvente mikroskopisvar, med mindre der er tale om en svært malignitetssuspekt tumor.

Patienter, der er udredt i andre specialer, fx plastikkirurgi eller dermatologi, hvor forandringer er biopteret og diagnosticeret ved en histologisk undersøgelse, skal tilbydes henvisning til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer.

Ved behov skal henvisende læge overveje at tilbyde patienten henvisning til en afklarende samtale i kommunalt regi⁽²⁾ med henblik på forebyggende og sundhedsfremmende tilbud (se kapitel 3)^(3,4).

2.2. Udredning

Udredningen forløber på gynækologisk afdeling med højt specialiseret funktion⁽⁵⁾ i henhold til DGCG's kliniske retningslinjer⁽⁶⁾. Der foretages videre udredning og endelig fastlæggelse af diagnose. Den diagnostiske procedure har to hovedelementer:

- Histologisk verifikation af diagnosen kræft i de ydre kvindelige kønsorganer evt. ved yderligere biopsier
- Vurdering af operabilitet

Den endelige diagnose fastlægges, og derefter skal der ske 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.

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

2.2.1. MDT-konference

Udredning og behandling af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer er en specialiseret opgave for et multidisciplinært team bestående af gynækologer, patologer, onkologer, billeddiagnostikere (radiologer) og plastikkirurger. Når diagnosen er verificeret histologisk,

og øvrige undersøgelser er udført, drøftes behandlingsplanen på MDT-konference ud fra gældende kliniske retningslinjer^(6,7).

Beslutning om, hvilken primær behandlingstype patienten skal tilbydes, kan, hvis behandlingen alene er kirurgisk, træffes af den behandlende gynækolog. I mere komplekse tilfælde, herunder ved strålebehandling og medicinsk behandling som primær behandlingstype, træffes beslutningen ved MDT-konference.

Hvis der foreligger relevante validerede beslutningsstøtteværktøjer, bør disse anvendes til at understøtte patientens behandlingsvalg. Læs mere i Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft s. 8 og 10⁽¹⁾.

2.3. Behandling

2.3.1. Behandlingsmuligheder

Behandling af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer foregår i henhold til DGCG's kliniske retningslinjer⁽⁶⁾, som opdateres i henhold til aktuel evidens. I nedenstående beskrives de overordnede behandlingsmuligheder for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer.

Behandlingen af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer afhænger af stadiet, samt patientens alder, performance status og eventuelle komorbiditet. Hovedprincippet ved valg af behandling er baseret på en individuel 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.

Behandling med kurativt (helbredende) sigte er primært kirurgisk behandling, eventuelt med efterfølgende strålebehandling. Ved fjernelse af større vævsområder specielt i perineum (mellemkødet) kan der være problemer med huddække, hvilket nødvendiggør plastikkirurgisk assistance med henblik på lapplastik.

Hvis kirurgisk behandling ikke er muligt, behandles med ekstern strålebehandling eventuelt suppleret med medicinsk behandling.

2.3.2. Præoperativ optimering

Optimering af almentilstanden bør startes allerede af den henvisende læge og fortsætte, når patienten kommer til afdelingen med højt specialiseret funktion. Når behandlingstypen er besluttet, vurderes det, om yderligere optimering er nødvendig, inden behandlingen kan gennemføres.

Ved kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, vil der ofte være tale om ældre og skrøbelige patienter med betydende komorbiditet. Før kirurgisk behandling vil nogle patienter have behov for ernæringsoptimering og håndtering af evt. komorbiditet.

2.3.3. Vurdering af behov

Der foretages systematisk vurdering af patientens behov for forebyggelse, rehabilitering og palliation i forbindelse med opstart og ved afslutning af behandlingsforløbet. Vurderingen bør desuden gentages ved ændringer i patientens tilstand og på andre relevante tidspunkter. Der skal ved vurderingen være fokus på såvel specifikke behov ved kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, som generelle behov. Se kapitel 3 for en nærmere beskrivelse af forebyggelse, rehabilitering og palliation.

2.4. Opfølgning

I opfølgningsperioden tilrettelægges forløbet individuelt. Med udgangspunkt heri udarbejdes en individuel plan for opfølgning i samarbejde med patienten. Patienten skal til alle tider kunne tilgå sin opfølgningsplan. En mundtlig opfølgningsplan er ikke tilstrækkelig.

Efter endt behandling, eller ved langvarig behandling, kan patienten tilbydes henvisning til en opfølgende samtale hos egen læge. Læs yderligere i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning om kræftopfølgning i almen praksis⁽⁸⁾.

2.4.1. Den individuelle plan for opfølgning

På baggrund af en individuel vurdering af patientens behov, skal der udformes en individuel plan for opfølgning baseret på patientens helbredstilstand, kompetencer, ressourcer, egenomsorgsevne og motivation. Opfølgningsplanen kan påbegyndes tidligt i forløbet, særligt ved langvarig behandling, og skal senest udarbejdes af den behandlende afdeling ved afslutning af behandlingen.

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

- Håndtering af bivirkninger
- Fortsat behandling
- Opsporing af recidiv eller progression (afsnit 2.4.2)
- Rehabilitering og palliation (afsnit 3)
- Håndtering af senfølger (afsnit 3.2)

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

2.4.2. Opsporing af recidiv og progression

Efter primær kirurgisk behandling vil 12-37 % af patienterne få recidiv. Størstedelen af recidiverne optræder inden for 2 år efter afsluttet behandling, og omkring 50 % af patienterne vil præsentere sig med et isoleret lokalt recidiv, der kan helbredes⁽⁹⁻¹¹⁾.

Patienten skal tilbydes en individuelt tilrettelagt opfølgning i forhold til recidiv på baggrund af sygdomsstadie og behandling, og i henhold til DGCG's retningslinjer⁽⁶⁾. Dette indebærer typisk regelmæssig klinisk vurdering på den behandlende gynækologiske afdeling med højt specialiseret funktion. Lange afstande og høj alder samt evt. komorbiditet kan dog betyde, at det kan være vanskeligt for patienten, at være tilknyttet den behandlende afdeling. Det anbefales i disse tilfælde, at opfølgningen foregår på den nærmeste gynækologiske afdeling med kompetencer inden for gynækologisk kræft.

Den behandlende afdeling er ansvarlig for, at patienten får udleveret relevante kontaktoplysninger til den opfølgende afdeling. Det skal fremgå af epikrise til egen læge og af patientens opfølgningsplan, hvilken afdeling der er ansvarlig for håndtering af mistanken om recidiv.

Det er vanskeligt for patienten selv og for ikke-specialister at opdage tilbagefald. Patienten skal dog selv kunne reagere ved symptomer på recidiv, og skal derfor instrueres i disse. Der skal gives såvel skriftlig som mundtlig information om, hvilke symptomer patienten skal reagere på.

Symptomer på recidiv kan være:

- Kløe og svie i de ydre kvindelige kønsorganer
- Sår, der ikke heler
- Sår eller tumor i de ydre kvindelige kønsorganer
- Hævede lymfeknuder i lysken
- Almen svækkelse
- Manglende appetit eller utilsigtet vægttab
- Vedvarende eller nyopståede smerter ved de ydre kvindelige kønsorganer eller i lyskere regionen
- Ændret udflåd eller blødning fra skeden

Mistanke hos egen læge om recidiv

I opfølgningsperioden:

Har egen læge mistanke om recidiv hos patienten, er denne ansvarlig for at henvise patienten til den afdeling, der har patienten i opfølgningsforløb. Henvisningen skal indeholde beskrivelse af de fund, der giver anledning til bekymringen. Herefter påhviler det afdelingen at vurdere situationen og sikre patientens videre forløb fx ved at tilbyde ny udredning i pakkeforløb.

Efter opfølgningsperioden:

Opstår mistanken efter endt opfølgningsperiode skal egen læge tilbyde patienten henvisning direkte til nyt pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer på mistanke om recidiv, *uden om* filterfunktion.

Mistanke om recidiv hos patienten selv

I opfølgningsperioden:

Patienten kan selv henvende sig direkte til den afdeling, der varetager opfølgningen, ved mistanke om recidiv.

Efter opfølgningsperioden:

Efter endt opfølgning på afdelingen, skal patienten kontakte egen læge ved mistanke om recidiv.

3. Rehabilitering og palliation

I dette kapitel beskrives de specifikke indsatser for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer. De generelle indsatser for forebyggelse beskrives i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom*⁽³⁾ eller i relevante forebyggelsespakker⁽⁴⁾. De generelle rammer for vurdering af patientens behov for indsatser i forhold til rehabilitering og palliation for kræftpatienter beskrives i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹²⁾ samt i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats*⁽¹³⁾.

Når der opstår behov for forebyggende eller rehabiliterende indsatser, skal patienten tilbydes henvisning til en afklarende samtale i kommunen med henblik på at få sammensat et tilbud på baggrund af patientens individuelle behov⁽²⁾. Dette kan ske på ethvert tidspunkt i kræftpakkeforløbet, når dette er hensigtsmæssigt. Henvisning hertil kan også foretages inden, der er stillet en diagnose.

Ved lægefagligt begrundet behov skal der udarbejdes en genoptræningsplan til enten 'almen genoptræning', 'genoptræning på specialiseret niveau' eller 'rehabilitering på specialiseret niveau'⁽¹⁴⁾. Der bør henvises til en specialiseret palliativ indsats, hvis en patient har symptomer, som er svære at lindre eller medfører komplekse palliative problemstillinger.

Aktiv behandling af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer er ikke en hindring for at iværksætte relevante rehabiliterings- og/eller palliative indsatser. Patienter, der ikke ønsker eller har mulighed for at modtage behandling, skal også have foretaget en vurdering af deres behov.

Læs mere i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹²⁾ for hhv. regionens, kommunens og almen praksis' roller og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation.

3.1. Specifik rehabilitering ved kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

Den rehabiliterende indsats bør rette sig mod såvel kortsigtede som mere langsigtede følger af sygdom og behandling. Formålet med rehabilitering efter kræft i de ydre kvindelige kønsorganer er at sikre patientens samlede livskvalitet efter behandlingen, samt sikre at hverdagslivet genetableres. Denne del af indsatsen er centreret omkring understøttelse af alment helbred, livssituation samt netværk.

Det antages, at mange patienter selv vil kunne varetage egen rehabilitering, hvis de ved behandlingens afslutning gives indsigt i hyppige problemstillinger og senfølger, og desu-

den tilbydes relevante støttetilbud såsom fysisk træning, sundhedsfremme samt information om, hvor de kan opsøge erfaringsudveksling med ligestillede, fx i relevante patientforeninger.

Støtteforanstaltninger for både fysiske og psyko-sociale følger af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer bør udgøre en del af opfølgningen, afhængig af behovet. Der vil ofte være tale om kombinationer af forskellige rehabiliteringsindsatser sammen med mere direkte behandlinger af specifikke senfølger, og evt. palliative indsatser. Se yderligere i afsnit 3.2.1 og 3.2.2.

3.2. Specifikke senfølger for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

I dette afsnit skitseres de hyppigste senfølger, der kan opstå hos patienter med kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, og som der bør være opmærksomhed på og undersøges for. Senfølger kan opstå umiddelbart i tilknytning til behandling, eller sent efter afsluttet behandling.

Læs yderligere i Sundhedsstyrelsens *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*⁽¹⁵⁾ samt i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*⁽¹²⁾. For information om bivirkninger til medicinsk behandling henvises der til produktresuméer for de enkelte lægemidler.

Ved konstatering af senfølger er det den afdeling, som på det givne tidspunkt har patienten i behandling eller i et opfølgingsforløb, som er ansvarlig for, at senfølgerne vurderes af de rette fagpersoner fra relevante specialer. Det kan være relevant med henvisning til en afklarende samtale i kommunen og ved et lægefagligt vurderet behov, fremsendelse af en genoptræningsplan.

3.2.1. Fysiske senfølger

Nedenfor beskrives de fysiske senfølger som relaterer sig til de forandringer, som kirurgisk behandling og strålebehandling af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer kan medføre.

Blære- og tarmproblemer

Strålebehandling, som evt. gives efter den kirurgiske behandling, kan være forbundet med akutte afføringsgener som hyppig afføring/diarre, koliksmarter, tenesmi, inkontinens for afføring og evt. blødning fra tarmen samt vandladningsgener, som hyppig vandladning, urge-inkontinens, svie ved vandladning, nykturi og øget tendens til cystitis. For nogle patienter vil generne være vedvarende.

Patienten instrueres i at undgå blæreinfektioner ved at have faste vandladningstider og fokus på at tømme blæren helt. Det kan være relevant med henvisning til urogynækologisk fysioterapeut mhp. blæretæringsøvelser og håndtering af stenose i blæren. Ved smerter pga. blærespasmer kan der henvises til trykkammerbehandling eller smerteklinik.

Tarmgenerne kan forsøges afhjulpes med kostvejledning og evt. medicinering med stopmidler. Patienten støttes i at finde passende hjælpemidler, der giver bedst mulig oplevelse af værdighed, på trods afførings- og vandladningsgenerne.

Seksualitet og kropsforandringer

Efter kirurgisk behandling vil en del patienter opleve forsnævring, sart og skrøbelig hud ved indgangen til, samt nederste del af, vagina, smerter ved samleje og manglende lubrikation. Nogle vil desuden opleve gener fra den manglende "fylde" af de ydre kvindelige kønsorganer. Fibrosedannelse i forbindelse med strålebehandling kan forværre disse gener fra arvæv.

Undersøgelser af seksuel funktion og kropsopfattelse hos patienter, der behandles kirurgisk for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, viser, at omfanget af behandlingen har indflydelse på, i hvor høj grad patienter oplever disse senfølger. Patienter med tidlige stadier af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, der behandles med lokalt indgreb, har få senfølger relateret til seksuel funktion og kropsopfattelse. Tendensen til, at der opstår seksuel dysfunktion og påvirkning af kropsopfattelsen, stiger, når der foretages mere ekstensiv operation, multiple indgreb og/eller udvikling af lymfødem⁽¹⁶⁾.

Patienten skal informeres om disse emner i forbindelse med afslutning af behandling. Patienten bør inviteres til at tale om seksualitet med udlevering af informationsmateriale, og evt. vejledning i brug af hjælpemidler som fx glidecreme, hegar, lokal østrogenbehandling mm. Desuden kan møder med ligestillede i relevante patientforeninger være en hjælp. Der kan evt. være behov for henvisning til sexologisk klinik.

Lymfødem

Hævede ben som følge af lymfødem ses hos 10-20 % af patienter behandlet for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer. Risikoen for udvikling af lymfødem er især relateret til omfanget af det kirurgiske indgreb, herunder lymfeknudefjernelse. Risikoen er væsentligt øget hos de patienter, der behandles med strålebehandling efter kirurgisk behandling. Derudover kan overvægt bidrage til den samlede risiko.

Patienter, der har fået foretaget lymfeknudefjernelse vurderes særligt med hensyn til udvikling af lymfødem. Patienten opfordres til en sund og aktiv livsstil og instrueres i at lave venepumpeøvelser. Hvis der opstår ødem, skal patienten tilbydes henvisning til lymfødembehandling og vejledning ved lymfødemterapeut (specialiseret fysioterapeut) i regionalt regi.

Bevægeapparatet

Strålebehandling i bækkenområdet medfører øget risiko for at udvikle 'pelvis insufficiency fractures', som viser sig ved smerter i bækken og i ryg, der kan opstå flere år efter strålebehandling.

3.2.2. Psyko-sociale senfølger

Psyko-sociale senfølger kan omfatte angst og depression, frygt for recidiv, søvnforstyrrelser, mental træthed, seksuelle problemer, kognitive problemer som fx nedsat hukommelse/koncentrationsbesvær samt sociale følger af diagnose og behandling, fx svækket arbejdsevne og arbejdsløshed.

De fleste patienter, der rammes af kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, er ældre, men de seneste ti år er der set en stigning af yngre patienter. De psyko-sociale senfølger, der kan opstå, afhænger i høj grad af, hvilken livssituation og aldersgruppe den pågældende patient er i. Herudover relaterer de påvirkninger, der kan opstå psyko-socialt, sig ofte til omfanget af behandlingen.

Yngre patienter med kræft i de ydre kvindelige kønsorganer har ofte sygdom i tidligt stadium og behandlingen er oftere mindre omfattende. Operationen er dog et synligt mutilerende indgreb og disse patienter oplever især problemer med body-image og seksuel dysfunktion⁽¹⁶⁾.

Ældre patienter gennemgår ofte et større og yderligere mutilerende indgreb pga. større sygdomsbyrde. Ved komplikationer kan behandlingsforløbet strække sig over længere tid, hvilket kan medføre psyko-sociale følger.

Ifølge et studie i patientoplevede bivirkninger til kirurgisk behandling for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer er de hyppigste og mest belastende psyko-sociale symptomer træthed, usikkerhed og ændret kropsofattelse. Også ændring af sociale aktiviteter med social tilbagetrækning er et almindeligt symptom⁽¹⁷⁾.

Den psyko-sociale støtte kan bygge på samtaler, rådgivning og vejledning rettet mod patienter og pårørende samt information om relevante patientforeninger (se links nedenfor). Det kan også være relevant med henvisning til afklarende samtale i kommunen og vejledning om muligheden for at opsøge en socialrådgiver.

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

Links til relevante patientforeninger:

[Kræft i underlivet \(KIU\)](#)

[Kræftens bekæmpelse](#)

Læs yderligere i DGCG's retningslinjer for sygepleje^(18,19).

4. Forløbstider

I dette afsnit fremgår standardforløbstider for pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer. Det er vigtigt at understrege, at forløbstiderne ikke er udtryk for en patientrettighed, men en faglig rettesnor med anbefalede forløbstider. Der vil for en række patienter være grunde til, at forløbet bør være længere eller kortere end den her beskrevne tid, grundet faglige hensyn eller ønske fra patienten om fx yderligere betænkningstid. De samlede forløbstider til pakkeforløbet fremgår af tabellen nedenfor.

Tabel 1 Oversigt over forløbstider for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

Henvising		
Fra henvising modtaget til første fremmøde på udredende afdeling		6 kalenderdage
Udredning		
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning		22 kalenderdage
Initial behandling		
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Kirurgisk behandling	8 kalenderdage
	Strålebehandling med evt. medicinsk behandling	15 kalenderdage
Samlet forløbstid		
Fra henvising modtaget til start på initial behandling	Kirurgisk behandling	36 kalenderdage
	Strålebehandling med evt. medicinsk behandling	43 kalenderdage

Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer - Begreber, forløbstider og monitorering. Opdateret: 2018. Link: <https://www.sst.dk/~/media/028409D2A0F94772B19868ABEF06B626.ashx>.
- (2) Sundheds- og Ældreministeriet. Sundhedsloven. Opdateret: 2016. Link: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=183932>.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. Opdateret: 2016. Link: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/anbefalinger-for-forebyggelsestilbud-til-borgere-med-kronisk-sygdom>.
- (4) Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens forebyggelsespakker. Opdateret: 2014. Link: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/kommuner/forebyggelsespakker>.
- (5) Sundhedsstyrelsen. Specialeplan for gynækologi og obstetrik. Opdateret: 2018. Link: <https://www.sst.dk/da/Viden/Specialeplanlaegning/Gaeldende-specialeplan/Specialeplan-for-gynaekologi-og-obstetrik>.
- (6) Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe. Retningslinier for visitation, diagnostik, behandling og kontrol af vulvacancer. 2015;Version 4.
- (7) Danske Multidisciplinære Cancergrupper. Multidisciplinær kræftbehandling - en vejledning til MDT-konferencen. Opdateret: 2016. Link: http://www.dmcg.dk/siteassets/dmcg-udvalg/multidisciplinaer_kraeftbehandling_-_en_vejledning_til_mdt_rev-15-02-2016.pdf.
- (8) Dansk Selskab for Almen Medicin. Kræftopfølgning i almen praksis Dansk Selskab for Almen Medicin, 2018.
- (9) Coulter J, Gleeson N. Local and regional recurrence of vulval cancer: management dilemmas. Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology 2003;17(4):663.
- (10) Nooij LS, Brand FA, Gaarenstroom KN, Creutzberg CL, de Hullu JA, van Poelgeest MI. Risk factors and treatment for recurrent vulvar squamous cell carcinoma. Crit Rev Oncol Hematol 2016;106:1-13.
- (11) Axelsen SM, Petersen LK. Urogynaecological dysfunction after radical hysterectomy. Eur J Surg Oncol 2006;32(4):445-449.
- (12) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft København : Sundhedsstyrelsen, 2018.
- (13) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. Opdateret: 2017.

(14) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptrænings-tilbud efter udskrivning fra sygehus. Opdateret: 2014. Link: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=164976>.

(15) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. Opdateret: 2017.

(16) Barlow EL, Hacker NF, Hussain R, Parmenter G. Sexuality and body image following treatment for early-stage vulvar cancer: a qualitative study. *J Adv Nurs* 2014;70(8):1856-1866.

(17) Senn B, Eicher M, Mueller MD, Hornung R, Fink D, Baessler K, et al. A patient-reported outcome measure to identify occurrence and distress of post-

surgery symptoms of women with vulvar Neoplasia (WOMAN-PRO) - a cross sectional study. *Gynecol Oncol* 2013;129(1):234-240.

(18) Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe. National, procedurespecifik klinisk vejledning for patienter, med gynækologisk cancer.

Psykosocialt - at tilbyde kvinder, med gynækologisk kræft, den bedste mulige psykosociale støtte i det gynækologiske kræftpakkeforløb Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe, 2017.

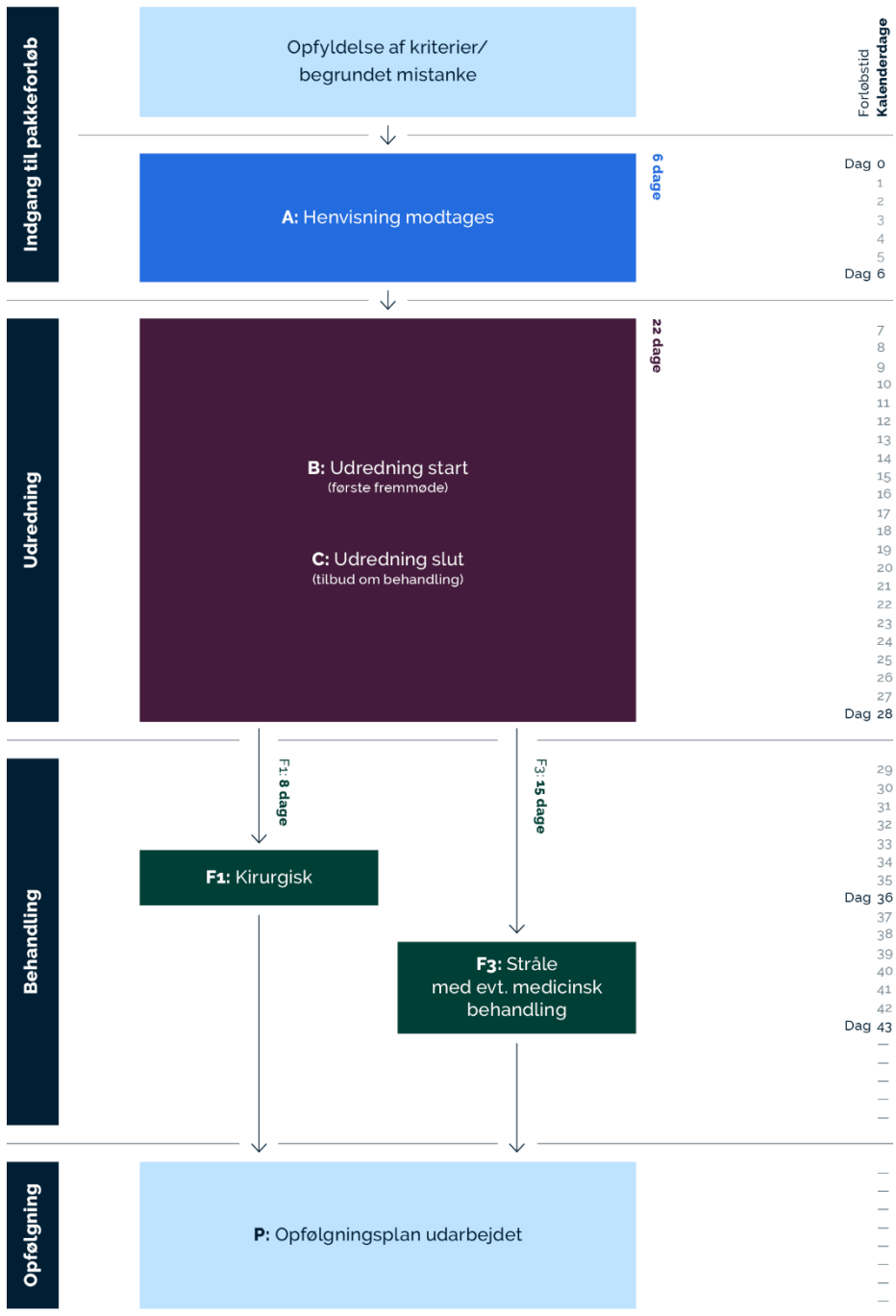
(19) Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe. National, procedurespecifik klinisk vejledning til patienter, der henvises på mistanke om gynækologisk cancer - Sexualitet Dansk Gynækologisk Cancer Gruppe, 2017.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Registreringsvejledning

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Bilag 1: Registreringsvejledning



Registrering: Henviſning til pakkeforløb modtaget (A)

Koden for henviſning til start af pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer skal registreres:

- Når henviſning til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer er modtaget i afdeling/central visitationsenhed og opfylder kriterier for indgang i pakkeforløb.
- Når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henviſningen svarer til kriterier for indgang i pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer uanset henviſningsmåde.

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

Der registreres følgende kode:

AFB19A: Kræft i ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Henviſning til pakkeforløb start

Forløbstiden er 6 kalenderdage

Der må gå 6 kalenderdage fra afdelingen / central visitationsenhed modtager henviſningen, til udredning starter. Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb senest på 7. kalenderdag. Denne dag for første fremmøde indregnes ikke i henviſningsperioden, men er den første dag i udredningsperioden.

Tiden består af:

- At håndtere henviſningen
- At booke relevante undersøgelser og samtaler

Registrering: Udredning start (B)

Koden for udredning start, første fremmøde skal registreres ved:

- Patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer, hvad enten det er på gynækologisk, billeddiagnostisk eller anden paraklinisk afdeling.

Der registreres følgende kode:

AFB19B: Kræft i ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Udredning start, første fremmøde

Registrering: Udredning slut (C)

Koden for udredning slut skal registreres, når udredningen er afsluttet, og der ved MDT konference eller på tilsvarende vis tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling. (Dette er ikke svarende til fælles beslutning med patienten, men registreres ved MDT-konference eller i forbindelse med at den kliniske beslutning er truffet om tilbud om initial behandling).

Der registreres en af følgende koder:

AFB19C1: Kræft i ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Beslutning, tilbud om initial behandling

AFB19C1A: Kræft i ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Beslutning, tilbud om initial behandling i udlandet

AFB19C2: Kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Beslutning, initial behandling ikke relevant

AFB19C2A: Kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Beslutning, initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

Forløbstiden er 22 kalenderdage

Der må gå 22 kalenderdage fra patientens første fremmøde til udredningen afsluttes.

Tiden består af:

- Journaloptagelse, vurdering af almen tilstand, samtale om ernæringsoptimering, medicingennemgang og evt. stillingtagen til pausering forud for kirurgi
- Vurdering og stabilisering af evt. komorbiditet
- Revision af biopsi
- Evt. gynækologisk undersøgelse i generel anæstesi med onkolog
- Billeddiagnostiske undersøgelser
- MDT-konference

Registrering: Afslutning af pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (X)

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

AFB19X1: Kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller ikke ønsker behandling, og udgår helt af pakkeforløbet, registreres:

AFB19X2: Kræft i de ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Pakkeforløb slut, patientens ønske

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

Registrering: Initial behandling (F)

Koden for initial behandling start skal registreres:

- Ved først forekommende behandlingstiltag rettet mod kræftsygdommen. Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling.

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

AFB19F1: Kræft i ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Initial behandling start, kirurgisk

AFB19F2: Kræft i ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Initial behandling start, medicinsk

AFB19F3: Kræft i ydre kvindelige kønsorganer (vulva): Initial behandling start, strålebehandling

Forløbstiden til kirurgisk behandling er 8 kalenderdage

Der må gå 8 kalenderdage fra udredningen er afsluttet til patienten modtager kirurgisk behandling.

Tiden består af:

- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke

- Samtale med sygeplejerske, anæstesitilsyn, eventuel supplerende billeddiagnostik og blodprøver
- Fortsat håndtering af komorbiditet

Forløbstiden til strålebehandling er 15 kalenderdage

Der må gå 15 kalenderdage fra udredningen er afsluttet til patienten modtager strålebehandling.

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningen, booking af relevante samtaler og undersøgelser
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Eventuel supplerende billeddiagnostik og blodprøver
- Fortsat håndtering af komorbiditet
- Teknisk forberedelse

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Udpegning og arbejdsplads
Formand for arbejdsgruppen Læge Nanna Cassandra Læssøe	Sundhedsstyrelsen
Fysioterapeut Jette Marquardsen	Udpeget af KL Center for Kræft og Sundhed Køben- havn
Overlæge Erik Søgaard	Udpeget af Dansk Gynækologisk Can- cer Gruppe Gynækologisk-Obstetrisk afdeling, Aal- borg Universitetshospital
Overlæge Jon Thor Asmussen	Udpeget af Dansk Gynækologisk Can- cer Gruppe Onkoradiologisk Sektion, Radiologisk Af- deling, Odense Universitetshospital
Klinikchef Lene Lundvall	Udpeget af Dansk Gynækologisk Can- cer Gruppe Gynækologisk klinik, Rigshospitalet
Overlæge Pernille Christiansen	Udpeget af Dansk Gynækologisk Can- cer Gruppe Patologiafdelingen, Rigshospitalet
Professor Pernille Jensen	Udpeget af Dansk Gynækologisk Can- cer Gruppe Gynækologisk afdeling, Odense Univer- sitetshospital
Overlæge Trine Nøttrup	Udpeget af Dansk Gynækologisk Can- cer Gruppe Onkologisk klinik, Rigshospitalet
Praktiserende læge Annika Norsk Jensen	Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin

Repræsentant	Udpegning og arbejdsplads
Fysioterapeut Bettina Juel	Udpeget af Dansk Selskab for Fysioterapi
Sygeplejerske Helle Hartmann Sørensen	Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab Gynækologisk Obstetrisk Afdeling, Odense Universitetshospital.
Konsulent Line Møller Rasmussen	Udpeget af Danske Regioner
Formand for KIU – Kræft i Underlivet Birthe Lemley	Udpeget af Kræftens Bekæmpelse KIU – Kræft i Underlivet
Konsulent Anne Hagen Nielsen	Udpeget af KL
Chefkonsulent Lisbeth Høeg-Jensen	Udpeget af Kræftens Bekæmpelse
Sygeplejerske, forløbskoordinator Dorthe Schmidt	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Hovedstaden
Overlæge Charlotte Søgaard	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Afdeling for Kvindesygdomme og fødsler, Aarhus Universitetshospital
Specialkonsulent Mie Hyllested Andersen	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Sjælland
Sygeplejerske Karin Refskou Frederiksen	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Sjælland
Fuldmægtig Mathias Ørberg Dinesen	Udpeget af Sundheds- og Ældreministeriet

Sundhedsstyrelsen har sekretariatsbetjent arbejdsgruppen.

Specialkonsulent Marie Maul	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Tamara Elisabeth Steiner	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Jonas Vive	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Naja Vyberg	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Tina Birch	Sundhedsstyrelsen

Pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

© Sundhedsstyrelsen, 2019.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-038-6

Sprog: Dansk

Version: 4.0

Versionsdato: 23.01.2019

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
januar 2019

Publikationer om kræftpakkerne:

- Indgang til pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer
- Læsevejledning: pakkeforløb og opfølgingsprogrammer; begreber, forløbstider og monitorering.
- Patientpjece om pakkeforløb for kræft i de ydre kvindelige kønsorganer

[Se alle publikationerne her](#)