



SUNDHEDSSTYRELSEN

Pakkeforløb for primær leverkræft

2016

Pakkeforløb for primær leverkræft

© Sundhedsstyrelsen, 2016. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

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

Emneord: Kræft, pakkeforløb, kræftbehandling, kræftplan III, cancer, leverkræft, lever

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 3.1

Versionsdato: 01.09.2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 2016.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-401-0

For yderligere oplysninger om rapportens indhold henvendelse til:

Planlægning, Sundhedsstyrelsen – mail: plan@sst.dk

Forord

De første pakkeforløb på kræftområdet blev lavet på baggrund af en aftale mellem regeringen og regionerne om, at kræftpatienter skulle have forløb *uden unødigt ventetid med akut handling og klar besked*. Pakkeforløbene blev endeligt implementeret i januar 2009. Som led i Kræftplan III er alle pakkeforløbene efterfølgende blevet revideret, og der kommet enkelte nye pakkeforløb til.

Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt er planlagt og booket på forhånd. Pakkeforløbene spænder fra den begrundede mistanke om kræft, over udredning, initial behandling og til efterforløbet. Med revisionen blev pakkeforløbsbeskrivelser udvidet til også at omfatte rehabilitering, palliation, den sygeplejefaglige indsats og håndtering af recidiver, ligesom der er kommet øget fokus på kommunikation og inddragelse af patienten samt de pårørende.

I 2015 udsendte Sundhedsstyrelsen en række opfølgningsprogrammer for kræft, hvor de tidligere kontrolforløb efter endt kræftbehandling er nytænkt. De 19 opfølgningsprogrammer kan betragtes som en udvidelse og supplement til pakkeforløbsbeskrivelserne. Begrebet opfølgning dækker over en bred vifte af mulige indsatser, herunder opsporing af recidiv og resttumor, behovsvurdering, rehabilitering og palliation, håndtering af senfølger, støtte til egenomsorg m.v. Et væsentligt hensyn med opfølgningsprogrammerne er at imødekomme patientens behov ud fra en faglig vurdering, og med fokus på psykosociale indsatser og senfølger. Opfølgningsprogrammerne vil være endeligt implementeret i løbet af 2016.

Ved indførelsen af pakkeforløbene var de helt unikke både i dansk og international sammenhæng, fordi fagprofessionelle, ledende klinikere på kræftområdet, administratorer og ledere i regionerne, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Sundhedsstyrelsen gik sammen om at skabe et veltilrettelagt forløb med patienten i centrum. Siden er pakkeforløbstankegangen blevet udbredt til andre områder, ligesom flere lande har hentet inspiration i de danske erfaringer.

Sundhedsstyrelsen overvåger forløbstiderne for patienter i kræftpakkeforløb, og følger løbende op på pakkeforløbsbeskrivelserne, herunder vurderer behovet for eventuel opdatering eller udarbejdelse af supplerende pakkeforløb for kræft.

Kræftbehandlingen i Danmark har med pakkeforløbene fået et løft. Pakkeforløbene har vist sig effektive og været med til at skabe hurtigere og veltilrettelagte forløb for en række patienter. Men der er samtidig behov for et løbende ledelsesmæssigt fokus, for at sikre sammenhængende og rettidige forløb for mennesker med kræft og mistanke om kræft, og for at sikre hensigtsmæssig prioritering af ressourcerne på området.



Søren Brostrøm
Direktør
Sundhedsstyrelsen

Indhold

Arbejdsgruppens sammensætning	5
1 Introduktion til pakkeforløb for primær leverkræft	6
1.1 Generelt om pakkeforløb	6
1.2 Generelt om primær leverkræft	6
1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer	6
1.4 Forløbskoordination	6
1.5 Det multidisciplinære team	7
1.6 Flowchart	8
2 Indgang til pakkeforløb for primær leverkræft	9
2.1 Risikogrupper	9
2.2 Mistanke	9
2.3 Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb	9
2.4 Henvisning til pakkeforløb	10
2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke	10
2.6 Kommunikation og inddragelse	10
2.7 Ansvarlig for henvisning	10
2.8 Registrering	11
2.9 Forløbstid	11
3 Udredning	12
3.1 Undersøgelsesforløbet	12
3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietopdeling	13
3.3 Kommunikation og inddragelse	13
3.4 Beslutning	14
3.5 Ansvarlig	14
3.6 Registrering	14
3.7 Forløbstid	16
4 Initial behandling af primærleverkræft	17
4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb	17
4.2 De hyppigst opståede komplikationer	17
4.3 Sygdomsspecifikke indsatser ved rehabilitering, palliation, understøttende behandling og sygepleje	18
4.4 Kommunikation og inddragelse	18
4.5 Beslutning	18
4.6 Ansvarlig	18
4.7 Registrering	18
4.8 Forløbstid	19

5	Oversigtsskema	21
6	Forløbstider	24
7	Registrering primær leverkræft	25
7.1	Pakkeforløb start	25
7.2	Udredning start	25
7.3	Beslutning vedrørende initial behandling	25
7.4	Behandling start	26
7.5	Pakkeforløb slut	26

Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Kontakt detaljer
Overlæge Michael Bau Mortensen, Formand	Udpeget af Øvre Gastrointestinal Cancer og Dansk Pancreas Cancer Gruppe, Kirurgisk afd. - OUH
Overlæge, dr.med. Carsten Palnæs Hansen	Udpeget af Region Hovedstaden, Gastroenterologisk Klinik - RH
Specialansvarlig, Overlæge Michael Seiersen	Udpeget af Region Sjælland, Kirurgisk afd. – Roskilde og Køge Sygehus
Professor Claus Hovendal	Udpeget af Region Syddanmark + Dansk Esophagus- Cardia og Ventrikel Cancergruppe, Kirurgisk afdeling - OUH
Ledende overlæge, dr.med. Lone Susanne Jensen	Udpeget af Region Midtjylland, Kirurgisk Gastroenterologisk afd.L - Århus Universitetshospital
Overlæge Peter Brøndum Mortensen	Udpeget af Region Nordjylland + Dansk Esophagus- Cardia og Ventrikel Cancergruppe, Kir. Gastroenterologisk afd. – Aalborg Sygehus
Overlæge Mogens Sall	Udpeget af Region Nordjylland og Levergruppen, Kir. Gastroenterologisk afd. – Aalborg Sygehus
Praktiserende læge Gerner Fly	Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin
Overlæge Eva Fallentin	Udpeget af Dansk Radiologisk Selskab Radiologisk Klinik - Rigshospitalet
Overlæge Birgitte Federspiel	Udpeget af Dansk Selskab for patologisk Anatomi og Cytologi, Patologiafdelingen – afs. 5441, RH
Overlæge, dr.med. Lars Bo Svendsen	Udpeget af Dansk Kirurgisk Selskab, Gastroenterologisk Klinik C – Tx - Rigshospitalet
Overlæge, ph.d. Per Pfeiffer	Udpeget af Øvre Gastrointestinal Cancer og Dansk Pancreas Cancer Gruppe, Onkologisk afd. - OUH
Overlæge, ph.d. Marianne Nordmark	Udpeget af Dansk Esophagus-, Cardia og Ventrikel Cancergruppe Onkologisk afd. – Århus Uni.hosp.
Overlæge Peter Nørsgaard Larsen	Udpeget af Levergruppen under DMCG Kirurgisk klinik - Rigshospitalet
Overlæge, dr. med. Frank V. Mortensen	Udpeget af Levergruppen under DMCG, Afd L - Århus Universitetshospital

1 Introduktion til pakkeforløb for primær leverkræft

1.1 Generelt om pakkeforløb

Formålet med pakkeforløb for kræftområdet er, at patienter skal opleve et veltilrettelagt, helhedsorienteret fagligt forløb uden unødigt ventetid i forbindelse med udredning, initial behandling og efterforløbet, rehabilitering og palliation, med det formål at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.

Et pakkeforløb er et standardpatientforløb, som beskriver organisation og sundhedsfagligt indhold, kommunikation med patient og pårørende, samt angiver entydig ansvarsplacering og forløbstider.

Hvis du vil vide mere om baggrunden og opbygning af pakkeforløb findes der på Sundhedsstyrelsens hjemmeside en læsevejledning www.sst.dk.

Efterforløbet for kræftpatienter efter den initiale behandling er beskrevet i opfølgingsprogrammet. Det tidligere kapitel vedr. efterforløbet i pakkeforløbene er slettet, da opfølgingsprogrammet erstatter dette kapitel. Det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram er udgivet som en selvstændig publikation, men er en del af det respektive pakkeforløb.

1.2 Generelt om primær leverkræft

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

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

1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer

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

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

Nationale Danske retningslinjer er under udarbejdelse og forventes publiceret januar 2012.

1.4 Forløbskoordination

Ved henvisning til pakkeforløb bliver patienten knyttet til en forløbskoordinerende funktion, som til enhver tid kan kontaktes. Den primære forløbskoordinerende funktion har patientens

sag, indtil den har været forelagt ved MDT-konference. Afhængigt af beslutningen ved MDT-konferencen fortsætter den primære forløbskoordinerende funktion med patientens forløb eller overdrager sagen til en anden koordinerende funktion. På højt specialiserede enheder vil der typisk være forløbskoordinerende funktioner knyttet til den kirurgiske afdeling og andre koordinerende funktioner til den onkologiske afdeling. Patienten vil til hver en tid i hele pakkeforløbet være knyttet til en koordinatorfunktion.

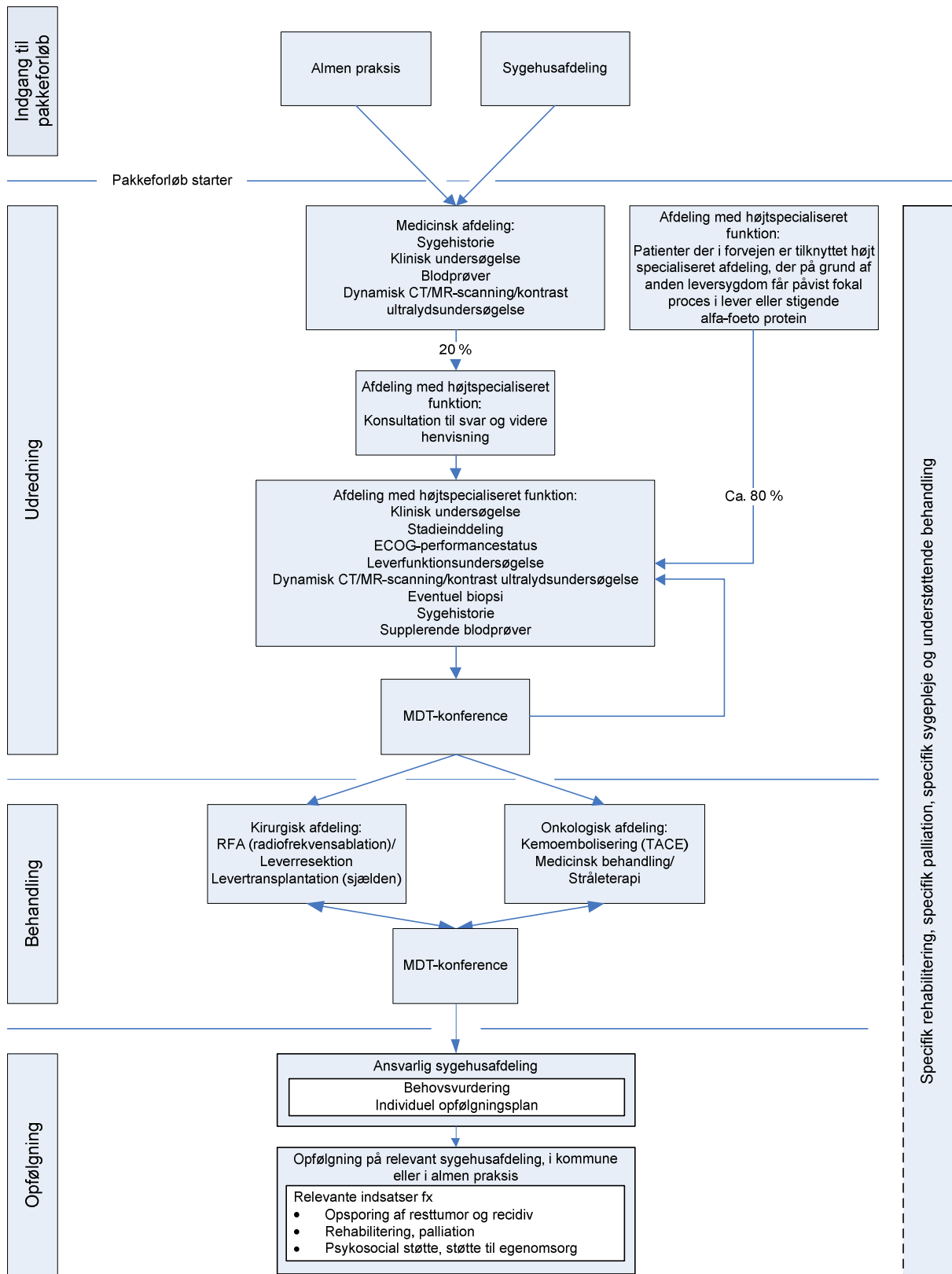
1.5 Det multidisciplinære team

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

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

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

1.6 Flowchart



2 Indgang til pakkeforløb for primær leverkræft

2.1 Risikogrupper

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

- Kendt levercirrhose uanset årsag
- Positive markører for en kronisk viral hepatitis (HBsAg/anti-HCV) eller biokemiske holddepunkter for hæmokromatose (høj jernmætning og signifikant forhøjet ferritin)
- Nuværende eller tidligere i.v.-stofmisbrug med en kronisk viral leverbetændelse som følge af misbrug.

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

2.2 Mistanke

Mistanke om leverkræft opstår ved:

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

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

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

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

2.3 Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb

Begrundet mistanke om leverkræft opstår ved:

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

Samtidig med en eller flere af følgende:

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

- Progressivt stigende alfa-foetoprotein > 100 kIU/l .

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

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

2.4 Henvisning til pakkeforløb

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

2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke

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

2.6 Kommunikation og inddragelse

Hos den henvisende læge drøftes følgende med patienten og evt. pårørende, såfremt patienten ønsker deres tilstedeværelse ved samtalen:

- At der skal udredes for primær leverkræft
- At patienten på den baggrund henvises til udredning i et pakkeforløb
- At første trin i pakkeforløbet er henvisning til Medicinsk afdeling til videre undersøgelse
- At svarene på undersøgelserne og samtale vedrørende det videre forløb foregår på medicinsk afdeling.
- Der indhentes informeret samtykke fra patienten.

2.7 Ansvarlig for henvisning

Henvisende læge er ansvarlig for kontakten til medicinsk afdeling.

2.8 Registrering

AFB10A	<i>Primær leverkræft: henvisning til pakkeforløb start</i>
--------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for primær leverkræft skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for primær leverkræft modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra eksternt part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

2.9 Forløbstid

Forløbstiden er 6 kalenderdage.

Patienten med begrundet mistanke om kræft i leveren henvises umiddelbart til medicinsk afdeling. Derefter må der gå 3 hverdage, som bruges til at håndtere henvisningspapirerne og booke relevante undersøgelser. Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb på 7. kalenderdage på medicinsk afdeling.

3 Udredning

3.1 Undersøgelsesforløbet

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

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

På afdeling uden højt specialiseret funktion:

- Oplysninger om sygehistorie i henhold til ekspositioner (for eksempel alkoholforbrug, stofmisbrug) og dispositioner til kronisk leversygdom
- Objektiv undersøgelse indeholdende beskrivelse af eventuelle cirrhose stigmata (spider naevi, caput medusae og ascites)
- Supplerende blodprøver: Ved forhøjet ferritin: jernmætning og gentest for hæmokromatose. Viral hepatitis prøver, (HBsAg/anti-HCV)
- Immunoglobuliner (IgG, IgM, IgA), glat muskelcelle-, mitochondrie- og antinukleært antistof, ferrooxidase og alfa1-antitrypsin
- Dynamisk leverscanning der udføres efter standardiseret protokol (dynamisk MR- eller CT-scanning) med arteriel, portovenøs og sen venøs fase.

Såfremt den begrundede mistanke om primær leverkræft opretholdes, henvises patienten til fortsat pakkeforløb på en afdeling med højt specialiseret funktion med oplysning om Child Pugh score og vurdering af ECOG-performance status (reference: Am J Clin Onkol 1982; 5: 649-655), evt. yderligere billeddiagnostisk udredning,

På afdeling med højt specialiseret funktion:

- Efter henvisning vurderes patienten mhp. stadiet og stillingtagen til behandling
- Leverfunktionsundersøgelse, såfremt leverresektion overvejes, og i visse tilfælde biopsi

Den endelige diagnose af primær leverkræft hviler på billeddiagnostiske karakteristika og evt. biopsi.

3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadiinddeling

Ud fra de foreliggende billeddiagnostiske undersøgelser, performancestatus og leverfunktion stadiinddeles patientens sygdom i henhold til BCLC klassifikationen med henblik på valg af terapi.

Betydende faktorer er:

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

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

- Kurative behandlinger: Ablation, lever-resektion eller levertransplantation
- Andre behandlinger: kemoembolisering eller Sorafenib
- Symptomatisk/palliativ behandling.

3.3 Kommunikation og inddragelse

På medicinsk afdeling med hovedfunktion:

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

På en afdeling med højt specialiseret funktion:

- Det videre planlagte udredningsforløb og herunder eventuel ubehag og risici drøftes med patienten.

Undersøgelsesresultater drøftes løbende med patienten, der informeres om at disse resultater skal diskuteres på MDT-konferencen med henblik på endelig stillingtagen til behandlingstilbud.

Der indhentes informeret samtykke til udredning og behandling fra patienten.

3.4 Beslutning

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

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

3.5 Ansvarlig

Behandlende medicinske afdeling er ansvarlig for, at patienten henvises til en afdeling med højt specialiseret funktion.

Afdelingen med højt specialiseret funktion har herefter ansvaret for patienten. Ansvarret kan uddelegeres til medlemmer af det multidisciplinære team og deres relevante kliniske specialer afhængigt af, hvilken behandlingsmodalitet patienten tilbydes.

3.6 Registrering

AFB10A	Primær leverkræft: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for primær leverkræft skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for primær leverkræft modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

AFB10B	Primær leverkræft: udredning start, første fremmøde
---------------	--

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

AFB10C1	<i>Primær leverkræft: beslutning: tilbud om initial behandling</i>
AFB10C1A	<i>Primær leverkræft: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</i>
AFB10C2	<i>Primær leverkræft: beslutning: initial behandling ikke relevant</i>
AFB10C2A	<i>Primær leverkræft: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</i>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB10X1	<i>Primær leverkræft: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB10X2	<i>Primær leverkræft: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	--

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

3.7 Forløbstid

Forløbstiden for udredning er 31 kalenderdage.

Den initiale udredning består af:

- Journaloptagelse, klinisk undersøgelse og blodprøver
- Dynamisk leverscanning og analyse af særlige blodprøver
- Eventuel MDT-konference
- Patienten informeres

Den specialiserede udredning sammensættes individuelt:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser
- Eventuel yderligere billeddiagnostik
- Eventuel leverfunktionsundersøgelse og eventuel leverbiopsi
- Analyse af biopsi
- MDT-konference
- Patienten informeres

Desuden afsættes yderligere tid til:

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

4 Initial behandling af primærleverkræft

4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

De mulige behandlingsmodaliteter er:

Kirurgi

Ablation (Radiofrekvens/mikrobølgeablation), leverresektion og sjældent levertransplantation.

Onkologi

Kemoembolisering, Sorafenib eller stereotaktisk stråleterapi.

Understøttende behandling (best supportive care)

Eksempelvis smertebehandling, ascitespunktur.

4.2 De hyppigst opståede komplikationer

Kirurgi

Med baggrund i patientpopulationens forskellige grader af tilgrundliggende ikke maligne lever-sygdomme varierer den individuelle operative risiko betydeligt. Komplikationerne består af de sædvanlige til kirurgiske indgreb samt:

- Blødning
- Absces
- Galdelækage
- Leverinsufficiens
- Ascites

RFA/MWA

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

Onkologi

Sorafenib:

Træthed, diarré, hududslæt (hænder og fødder), knoglemarvspåvirkning.

4.3 Sygdomsspecifikke indsatser ved rehabilitering, palliation, understøttende behandling og sygepleje

Operationsforløbet ved leverresektion tilrettelægges med mindst mulig belastning af patientens almentilstand ud fra principperne om optimerede perioperative forløb.

Patienterne udskrives med selvtræningsprogram efter kirurgisk behandling og restitution efter operation og følges i læge/sygeplejeambulatorium /telefonisk konsultation.

Behov for rehabilitering vurderes løbende med henvisning til relevante lokale tilbud.

Sygepleje i onkologisk regi

Patienten og pårørende informeres af den onkologiske afdeling om kemoterapi. Herunder mulig virkning, bivirkning og selve behandlingsskaden. Der informeres ligeledes om behandlingstiltag i forbindelse med eventuelle bivirkninger.

Efter endt onkologisk behandling fortsætter patienten i kontrolforløb.

4.4 Kommunikation og inddragelse

Der afholdes en samtale med patienten om behandlingsmuligheder, herunder fremlæggelse af behandlingstilbud, når svar foreligger på samtlige gennemførte undersøgelser, og disse er vurderet på MDT-konference. Endvidere drøftes tidsperspektivet i behandlingstilbuddet, forventet effekt, mulige bivirkninger og konsekvenser af at undlade behandling. Ved samtalen afklares patientens forventninger til forløbet, og endvidere afdækkes patientens livssituation, frygt, ressourcer, behov og ønsker. Patienten opfordres til at tage en pårørende med til samtalen. Patienten modtager skriftlig information om det aftalte.

Der indhentes informeret samtykke fra patienten til behandlingen.

4.5 Beslutning

På den multidisciplinære team-konference tages der beslutning om behandlingstilbud.

4.6 Ansvarlig

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

4.7 Registrering

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

AFB10F1	<i>Primær leverkræft: initial behandling start, kirurgisk</i>
AFB10F2	<i>Primær leverkræft: initial behandling start, medicinsk</i>
AFB10F3	<i>Primær leverkræft: initial behandling start, strålebehandling</i>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal fortages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling frasat medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for primær leverkræft. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB10X1	<i>Primær leverkræft: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
---------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB10X2	<i>Primær leverkræft: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
---------	--

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

4.8 Forløbstid

Kirurgi

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten informeret, til patienten skal modtage behandling, er 10 kalenderdage

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser
- Indlæggelse, blodprøver og information, samtale med sygeplejerske og anæsthesitilsyn

Behandling

- Operation

Kemoembolisering (TACE)

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten informeret, til patienten skal modtage TACE er 15 kalenderdage.

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser og MDT
- Journaloptagelse og information inklusiv informeret samtykke
- Teknisk forberedelse af patienten

Behandling

- Kemoembolisering (TACE)

Sorafenib behandling

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten informeret, til patienten skal modtage behandling er 11 kalenderdage

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser
- Journaloptagelse og information inklusiv informeret samtykke
- Forberedelse af patienten til behandling

Behandling

- Sorafenib

5 Oversigtsskema

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afdeling
Indgang til pakkeforløb			
Beslutning: Almen praksis eller anden sygehusafdeling finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	Henvisning sendes til medicinsk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Begrundet mistanke ▪ Videre forløb 	Almen praksis /anden sygehusafdeling
Udredning			
Visitation til pakkeforløb	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget på medicinsk afdeling ▪ Booking: undersøgelsesprogram 	Indkaldelse: Undersøgel- sesprogram	Intern medicinsk afde- ling
Undersøgellesprogram på medi- cinsk afdeling: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sygehistorie ▪ Klinisk undersøgelse ▪ Blodprøver ▪ Dynamisk CT/MR-scanning/ Kontrast ultralydsscanning 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svartale ▪ Videre forløb 	Intern medicinsk afde- ling Radiologisk afde- ling
Beslutning: Medicinsk afdeling finder <i>forsat begrundet mistanke</i> om lever- kræft	Henvisning sendes til afdeling med højt specialiseret funktion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svartale ▪ Videre forløb 	Intern medicinsk afde- ling
Visitation fra/på afdeling med højt specialiseret funktion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking til MDT- konference 		Afdeling med højt spe- cialiseret funktion
MDT-konference Beslutning	Booking: evt. Supplerende undersøgellesprogram	Indkaldelse: Konsultation	Multidisciplinært team
Konsultation Eventuelt supplerende undersø- gellesprogram på afdeling med højt specialiseret funktion: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinisk undersøgelse ▪ ECOG performance status ▪ Leverfunktionsundersøgelse ▪ Dynamisk CT/MR- scanning/kontrast ultraly- dsscanning ▪ Eventuel biopsi 	Eventuel forsendelse af mate- riale til patolog		Afdeling med højt spe- cialiseret funktion
Eventuelt histologisvar	Svar sendes til rekvirerende afdeling		Patologiafdeling
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kirurgisk behandling 	Booking: konsultation	Indkaldelse: konsultation	Multidisciplinært team

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afdeling
<ul style="list-style-type: none"> - Radiofrekvensablation (RFA) - Leverresektion - Levertransplantation (sjældent) ▪ Onkologisk behandling <ul style="list-style-type: none"> - Kemoterapi - Medicinsk behandling - Stråleterapi ▪ Symptomatisk behandling (på en afdeling med højt specialiseret funktion) ▪ Kontrol 			
Konsultation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: forundersøgelse, kirurgisk/onkologisk behandling ▪ Epikrise til: almen praksis 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarsamtale ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke ▪ Indkaldelse: Forundersøgelse, kirurgisk/onkologisk behandling 	Afdeling med højt specialiseret funktion
Initial behandling			
Forundersøgelse		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Videre forløb ▪ Informeret samtykke 	Onkologisk afdeling /Kirurgisk afd. m. højt specialiseret funktion inden for leverkirurgi
Kemo-/stråleterapi /medicinsk behandling			Onkologisk afdeling
Indlæggelse			Kirurgisk afd. m. højt specialiseret funktion inden for leverkirurgi
Operation (Radiofrekvensablation (RFA) eller leverresektion)	Operationsmateriale fremsendes		Kirurgisk afd. m. højt specialiseret funktion inden for leverkirurgi
Histologisvar	Svar sendes til rekvirerende afdeling		Patologiafdeling
Beslutning: Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: kontrol ▪ Epikrise til: almen praksis 	Indkaldelse: kontrol	Onkologisk afdeling /Kirurgisk afd. m. højt specialiseret funktion inden for leverkirurgi
Efterforløb			
Ved operation: <ul style="list-style-type: none"> • CT-scanning 4-6 uger efter 		Videre forløb	Kirurgisk afd. m. højt specialiseret funktion

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afdeling
primær behandling Ved levertransplantation <ul style="list-style-type: none"> Opfølgning på en afdeling med højt specialiseret funktion Ved onkologisk behandling: <ul style="list-style-type: none"> Følges i onkologisk regi 			inden for leverkirurgi /Onkologisk afdeling
Beslutning: Kontrol afsluttes	Epikrise til: almen praksis		Kirurgisk afd. m. højt specialiseret funktion inden for leverkirurgi /Onkologisk afdeling
Mistanke om recidiv	Booking: Konsultation	<ul style="list-style-type: none"> Indkaldelse til konsultation Videre forløb, herunder informeret samtykke 	

6 Forløbstider

Tabellen viser de samlede forløbstider i pakkeforløbet.

Det bemærkes, at forløbstiderne er en rettesnor, og at det fortsat er bekendtgørelsen om maksimale ventetider for livstruende sygdom, der er gældende (se endvidere kapitel 1.3.1).

Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	6 kalenderdage	
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning	31 kalenderdage	
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Operation	10 kalenderdage
	Kemoterapi	11-15 kalenderdage
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	Operation	47 kalenderdage
	Kemoterapi	48-52 kalenderdage

7 Registrering primær leverkræft

Registreringsoversigt - Pakkeforløb for primær leverkræft

7.1 Pakkeforløb start

AFB10A	Primær leverkræft: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for primær leverkræft skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for primær leverkræft modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra eksternt part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

7.2 Udredning start

AFB10B	Primær leverkræft: udredning start, første fremmøde
---------------	--

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling
-

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

7.3 Beslutning vedrørende initial behandling

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

AFB10C1	Primær leverkræft: beslutning: tilbud om initial behandling
AFB10C1A	Primær leverkræft: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet

AFB10C2	<i>Primær leverkræft: beslutning: initial behandling ikke relevant</i>
AFB10C2A	<i>Primær leverkræft: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</i>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

7.4 Behandling start

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

AFB10F1	<i>Primær leverkræft: initial behandling start, kirurgisk</i>
AFB10F2	<i>Primær leverkræft: initial behandling start, medicinsk</i>
AFB10F3	<i>Primær leverkræft: initial behandling start, strålebehandling</i>

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal foretages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for primær leverkræft. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

7.5 Pakkeforløb slut

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB10X1	<i>Primær leverkræft: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
---------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB10X2	<i>Primær leverkræft: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
---------	--

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