



SUNDHEDSSTYRELSEN

Pakkeforløb for sarkomer i knogle og bløddele

2016

Pakkeforløb for sarkomer i knogle og bløddele

© 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, sarkomer, knogle, bløddele

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 3.1

Versionsdato: 01.09.2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 2016.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-402-7

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 sarkomer	6
1.1 Generelt om pakkeforløb	6
1.2 Generelt om sarkomer	6
1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer	7
1.4 Forløbskoordination	7
1.5 Det multidisciplinære team	8
1.6 Flowchart	9
2 Indgang til pakkeforløb for sarkomer	10
2.1 Risikogrupper	10
2.2 Mistanke	10
2.2.1 Filterfunktion	10
2.3 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb	11
2.4 Henvisning til pakkeforløb	12
2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke	12
2.6 Kommunikation og inddragelse	12
2.7 Ansvarlig for henvisning	13
2.8 Registrering	13
2.9 Forløbstid	14
3 Udredning	15
3.1 Undersøgelsesforløbet	15
3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietopdeling	15
3.3 Kommunikation og inddragelse	15
3.4 Beslutning	16
3.5 Ansvarlig	16
3.6 Registrering	16
3.7 Forløbstid	19
4 Initial behandling af sarkomer	20
4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb	20
4.2 De hyppigst opståede komplikationer	20
4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling	21
4.4 Specifik rehabilitering	21
4.5 Kommunikation og inddragelse	22
4.6 Beslutning	23
4.7 Ansvarlig	23

4.8	Registrering	23
4.9	Forløbstid	25
5	Oversigtsskema	27
6	Forløbstider	30
7	Registrering – Sarkom i knogle	31
7.1	Pakkeforløb start	31
7.2	Udredning start	31
7.3	Beslutning vedrørende initial behandling	32
7.4	Behandling start	32
7.5	Pakkeforløb slut	32
8	Registrering – Sarkom i bløddele	34
8.1	Pakkeforløb start	34
8.2	Udredning start	34
8.3	Beslutning vedrørende initial behandling	35
8.4	Behandling start	35
8.5	Pakkeforløb slut	35

Arbejdsgruppens sammensætning

Medlemmer af arbejdsgruppen vedrørende pakkeforløb for sarkomer	
Overlæge, dr.med. Johnny Keller Formand for arbejdsgruppen	Udpeget af Dansk Ortopædisk Selskab Tumorsektoren, ortopædkirurgisk afd. E. – Århus Sygehus
Ledende overlæge Kim Schantz	Udpeget af Region Sjælland Ortopædkirurgisk afd. – Køge Sygehus
Overlæge, ph.d. Ole Skov	Udpeget af Region Syddanmark Ortopædkirurgisk afdeling – Odense Universitetshospital
Overlæge Jacob S. Mortensen	Udpeget af Region Midtjylland Ortopædkirurgisk afd. – Regionshosp. Silkeborg
Overlæge Poul Verner Madsen	Udpeget af Region Nordjylland Ortopædkirurgisk afd. – Aalborg Sygehus
Praktiserende læge Thomas Saxild	Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin Praksiskoordinator - Rigshospitalet
Sygeplejerske (specialeansvarlig) Birthe Hedegård	Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab Ortopædkirurgisk afd., Århus Universitetshospital
Fysioterapeut Trine Nielsen	Udpeget af Danske fysioterapeuter Ortopædkirurgisk afdeling., Århus Universitetssygehus
Overlæge Søren Daugaard	Udpeget af Dansk Selskab for patologisk Anatomi og Cytologi + Dansk Sarkom Gruppe Patologiafdelingen – afs. 5441
Overlæge, professor Michael Mørk Petersen	Udpeget af Region Hovedstaden Ortopædkirurgisk afd. - Rigshospitalet
Overlæge Eva Narvestad	Udpeget af Dansk Sarkom Gruppe + Dansk Radiologisk Selskab Røntgen afd. - Rigshospitalet
Overlæge Peter Rasmussen	Udpeget af Dansk Sarkom Gruppe + Dansk Kirurgisk Selskab Abdominalkirurgisk afd. – Århus Sygehus
Overlæge, ph.d. Anders Krarup-Hansen	Udpeget af Dansk Sarkom Gruppe Onkologisk afd. – Herlev Hospital

1 Introduktion til pakkeforløb for sarkomer

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 sarkomer

Sarkomer er de primære tumorer i kroppens støttevæv, der traditionelt opdeles i knogle og bløddele. Centralisering af ekspertisen indenfor sarkomer i knogle og bløddele begyndte for mere end 40 år siden i Danmark. Sarkomer i knogle og bløddele behandles nu i et multidisciplinært regi på landets afdelinger med højt specialiseret funktion og understøttes af det multidisciplinære selskab Dansk Sarkom Gruppe.

Udredning og behandling af sarkomer i knogle og bløddele ledes efter international praksis af ortopædkirurger i afdelinger med højt specialiseret funktion. Det har dog vist sig mere hensigtsmæssigt, at behandlingen af de retroperitoneale tilfælde af kræft varetages af parenkymkirurger/urologer i afdelinger med højt specialiseret funktion. Udredning, initial behandling og efterforløb af disse patienter sker i et multidisciplinært samarbejde og indebærer ofte, at patienten er i et forløb på flere afdelinger.

Kræftsygdomme i det ortopædiske område omfatter kræft i bevægeapparatet (sarkomer) og knoglemetastaser. Metastaser i knogle er sekundære til en primær tumor et andet sted i kroppen, og behandlingen indgår derfor ikke i dette pakkeforløb.

Sarkomer i knogle og bløddele - omfatter omkring 180 nye tilfælde per år i Danmark. Sygdommen kan imidlertid mistænkes hos flere tusinde. Sygdommene hører til blandt de hyppigste kræftformer hos børn og unge, men i antal er sygdommene hyppigst i den sidste 1/3 af livet. For mere uddybende beskrivelser af sarkomer hos børn og unge henvises til pakkeforløb for kræft hos børn.

Sarkomer ses dog i alle aldre. De fleste sarkomer indgår som en differentialdiagnose til en ortopædkirurgisk lidelse, men enkelte sarkomer findes som led i udredning for ukarakteristisk sygdom. På afdelinger med hovedfunktion kan man efter almindelig røntgenundersøgelse og MR-scanning afkræfte mistanken hos de fleste patienter, mens der hos 6-800 patienter herefter vil

være begrundet mistanke om kræft. Disse patienter skal henvises til en ortopædkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion til videreudredning og eventuelt biopsi.

Retroperitoneale og abdominale sarkomer – omfatter sarkomer i de abdominale organer eller retroperitoneum (men ikke bækkensarkomer, der udgår fra muskler eller knogler); omkring 50-100 nye tilfælde per år i Danmark. Symptomerne er uspecifikke, og den begrundede mistanke kan først rejses efter patienten har fået foretaget CT- eller MR-scanning. Sygdommen er derfor hos disse patienter oftest fundet efter udredning for ukarakteristiske abdominale symptomer. Prognosen for disse patienter har i mange år været dårlig, blandt andet fordi det er vanskeligt at fjerne disse tumorer med frie resektionsrande, men i en nylig dansk publikation er det vist, at prognosen kan forbedres betydeligt ved centraliseret behandling af patienterne. Efter specialeplanen skal disse patienter efter begrundet mistanke henvises til en abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion til videreudredning og eventuelt biopsi.

1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer

Det sundhedsfaglige indhold i pakkeforløb for sarkomer bygger på referenceprogrammet om sarkomer udarbejdet af Dansk Sarkom Gruppe (www.skaccd.org), publikationerne "Behandling af sarkomer og aggressive benigne tumorer", "Youth Wards - New Methods of Nursing Young People With Cancer" (www.youthwards.oncology.dk) og guidelines for forebyggelse af kvalme og mucositis udarbejdet af Multinational Association of Supportive Care in Cancer (www.mascc.org).

1.4 Forløbskoordination

Forløbskoordination skal sikre, at patientforløbene koordineres på bedste måde, således at patienten kan komme hurtigt og sikkert igennem forløbet både i den enkelte afdeling og fra afdeling til afdeling. Opgaven indeholder en lang række logistiske funktioner og kan næppe bestrides af én person. Eksempler på forløbskoordinationsopgaver er:

- Indsamle relevant materiale til konferencer, fremmøde mm.: journal, billeder, mikroskopisvar.
- Indkalde patienten til fremmøde og sikre, at procedurer er booket.
- Sikre, at ordinerede undersøgelser iværksættes, og at besvarelser håndteres.
- Sikre, at der sker en hensigtsmæssig "overlevering" fra én afdeling til en anden.
- Sikre, at patienten indkaldes, og at samtidige undersøgelser/procedurer er booket.

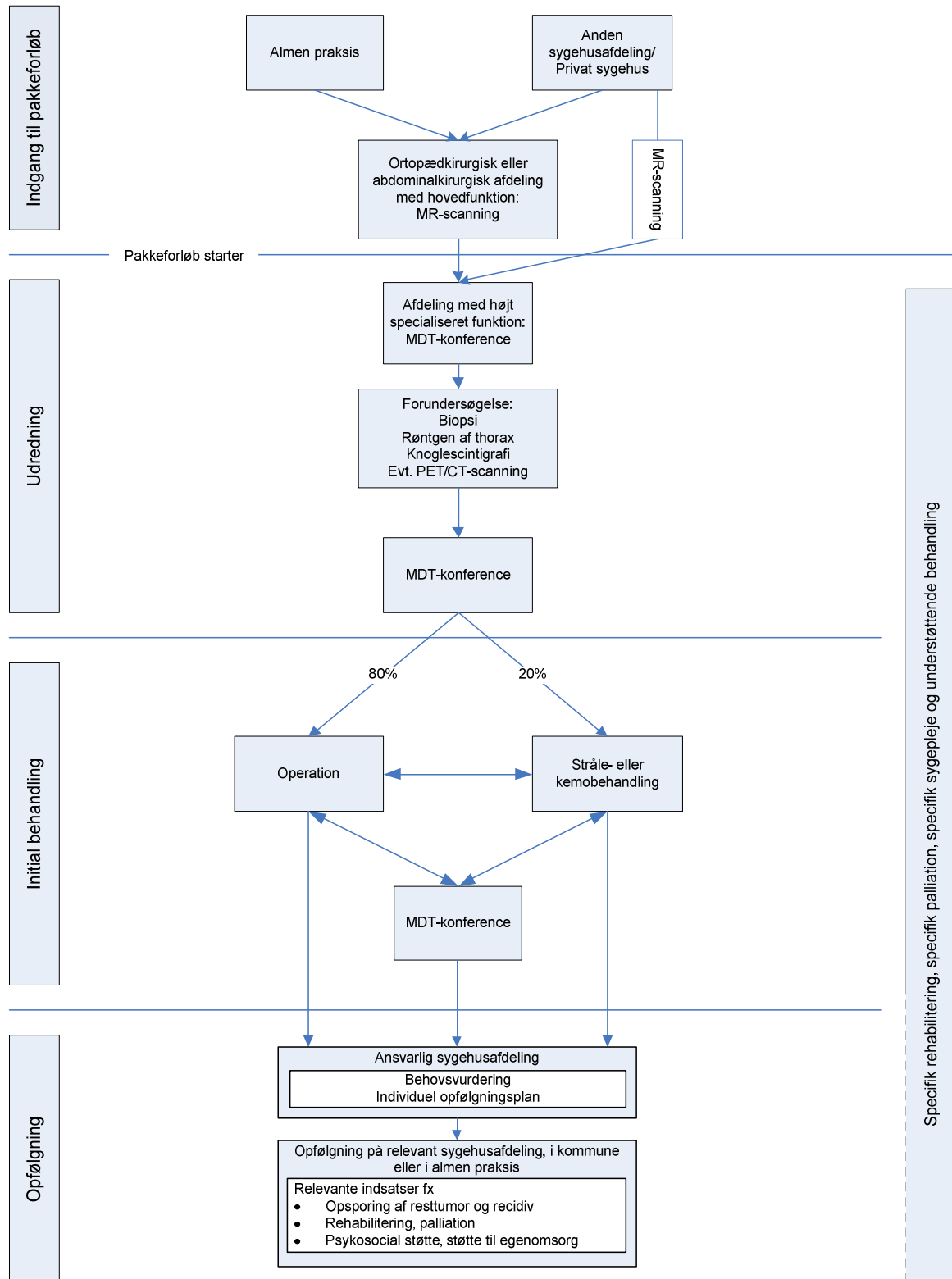
1.5 Det multidisciplinære team

Det multidisciplinære team indenfor behandling af sarkomer i knogle og bløddele indbefatter ortopædkirurger, parenkymkirurger/urologer, onkologer, pædiatere, radiologer, nuklearmedicinere og patologer. Andre lægelige specialer kan involveres efter behov.

Der afholdes MDT-konferencer 1-2 gange ugentlig med relevante deltagere fra det multidisciplinære team.

Beslutninger træffes således i et multidisciplinært forum, hvor der drages viden af kompetencer i de forskellige specialer. Det er afgørende, at forløbskoordinationen sikrer, at beslutningerne efterfølgende effektueres.

1.6 Flowchart



2 Indgang til pakkeforløb for sarkomer

2.1 Risikogrupper

Der findes kun få kendte dispositioner for sarkomer. Det drejer sig primært om ioniserende stråling og kronisk ødem; desuden har patienter med visse syndromer med multiple godartede tumorer som Mb. Recklinghausen (neurofibromer), Mb. Ollier /Mb. Maffucci (enkondromer) og mutiple osteokondromer en signifikant øget risiko for sarkomudvikling.

2.2 Mistanke

Sarkomer i knogle og bløddele

Erfaringen har vist, at patienter med primære ondartede tumorer i bevægeapparatet ofte har et langt udredningsforløb, inden den rette diagnose kan fastsættes. Forsinkelse af diagnosen kan tilskrives flere faktorer som varierende fund og symptomer, symptomfattighed og sjældenhed. Hos børn og unge ses der ofte en meget stort forsinkelse før diagnose, måske fordi sarkomer i disse aldersgrupper er så uventede.

Mistanke om sarkomer i knogle og bløddele opstår ved:

- Tumorer i bløddele > 5cm i diameter (dog en relativ vurdering ved børn).
- Tumorer i bløddele på eller under fascien.
- Bløddelstumorer i hurtig vækst.
- Palpabel tumor i knogle.
- Dybe vedvarende knoglesmerter uden anden oplagt ortopædkirurgisk forklaring.
- Mistanke om recidiv af tidligere forekomst af sarkom.

Sarkomer i retroperitoneum og abdomen

Mistanke om sarkom i retroperitoneum og abdomen:

- Symptomerne er ukarakteristiske abdominalsymptomer inklusive blødning fra de øvre gastrointestinale områder, anæmi, smerter og abdominal udfyldning.

2.2.1 Filterfunktion

Sarkomer i knogle og bløddele

Når der er mistanke om sarkomer i knogle og bløddele, skal patienten henvises til en ortopædkirurgisk afdeling med hovedfunktion. Ved børn med ukarakteristiske symptomer er det dog mere hensigtsmæssigt at henvise til en børneafdeling med hovedfunktion mhp. pakkeforløb for kræft hos børn.

På den ortopædkirurgiske afdeling med hovedfunktion skal der foretages relevant billeddiagnostik, oftest MR-scanning.

For sarkomer i knogle og bløddele er den foretrukne diagnostiske modalitet en MR-scanning. Både danske og udenlandske undersøgelser har vist, at man med en MR-scanning bedømt af radiologer, selv med varierende erfaring inden for tumordiagnostik, kan skelne mellem kræft og en godartet tumor med en sensitivitet på 90-100 %. Den endelige diagnose fastlægges dog først på grundlag af en histologisk undersøgelse efter biopsi eller resektion af tumor. Ved tumorer i knogle kan en almindelig røntgenundersøgelse sædvanligvis afgøre, om det er kræft, men også her er MR-scanning en vigtig undersøgelse for at rejse begrundet mistanke om kræft.

Der bør ikke tages biopsi af ondartede tumorer på ortopædkirurgiske afdelinger med hovedfunktion. Selvom en tumor er bedømt godartet ved en præoperativ vurdering, bør alt udtaget tumorvæv rutinemæssigt sendes til histologisk undersøgelse. Såfremt den histologiske undersøgelse mod forventning efter en operation skulle vise kræft, bør patologen telefonisk informere den ansvarlige kirurg, således at relevante foranstaltninger straks kan iværksættes, og patienten henvises til et pakkeforløb.

MR-scanning kan dog fraviges hos mindre børn, hvor scanning i generel anæstesi kun foregår ved afdelinger med højt specialiseret funktion. Der bør dog ske en særlig hurtig udredning af patienter med hurtigt voksende tumorer og ved tumorer hos børn. Patienter udredt med MR-scanning i andet regi kan direkte henvises til pakkeforløb for sarkomer på en afdeling med højt specialiseret funktion.

Det ligger i intentionen for pakkeforløbene, at udredningen i filterfunktionen skal ske hurtigst muligt efter, at henvisningen er modtaget fra almen praksis.

Sarkomer i retroperitoneum og abdomen

Patienter med mistanke om retroperitoneal eller abdominal tumor kan ikke identificeres og adskilles fra patienter med mere sandsynlige diagnoser, og vil derfor initialt indgå i andre udredningsforløb eller pakkeforløb indenfor kræftområdet.

2.3 Begrundet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløb

Sarkomer i knogle og bløddele

Begrundet mistanke om sarkomer i knogle og bløddele opstår ved:

- Malignitetssuspekterede forandringer på MR-scanning ved tumorer i bløddele.
- Malignitetssuspekterede forandringer på røntgen og MR-scanning ved tumorer i knogle.
- Uventet fund af sarkom i knogle og bløddele ved postoperativ patologisk vurdering af en præoperativt vurderet godartet tumor.
- Uventet fund af sarkom i fjernet godartet knogle eller bløddel.

Sarkomer i retroperitoneum og abdomen

Begrundet mistanke om retroperitoneal og abdominal tumor opstår ved:

- Fund af retroperitoneal tumor (ved MR- eller CT-scanning) uden anden oplagt forklaring som fx tumor i nyre.
- Abdominal tumor (ved MR- eller CT-scanning) mellem organerne
- Uventet fund af sarkom i fjernet abdominal tumor.

2.4 Henvisning til pakkeforløb

Den begrundede mistanke om sarkom opstår efter udredning inkl. MR-scanning på en ortopædkirurgisk afdeling med hovedfunktion eller en abdominalkirurgisk afdeling med hovedfunktion. Tolkningen af billedmaterialet ved lavmaligne tilstande kan undertiden være vanskelig, og der bør derfor i tvivlstilfælde være mulighed for, at billeder og sygehistorie kan fremsendes til vurdering på en afdeling med højt specialiseret funktion.

Den ansvarlige afdeling skal senest dagen efter endt udredning på en afdeling med hovedfunktion henvise patienten til en afdeling med højt specialiseret funktion:

- Knogle og bløddelssarkomer til en ortopædkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion.
- Retroperitoneale og abdominale til en abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion.
- Ved begrundet mistanke om sarkom hos børn tages akut telefonisk kontakt til en børneafdeling med højt specialiseret funktion inden for onkologi med henblik på start i et pakkeforløb. Udredningsforløbet kan ske i samarbejde med relevant speciale. Ved overflytningen medsendes kopi af journal og alle hidtidige undersøgelser af patienten, jf. pakkeforløb for kræft hos børn.

2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke

Beslutning angående mistanke om sarkomer i knogle og bløddele baseres på symptomer og objektive fund.

Beslutning angående begrundet mistanke baseres på basis af røntgen og MR-scanning i kombination med de kliniske fund.

2.6 Kommunikation og inddragelse

Den henvisende afdeling skal informere patienten om, at symptomerne kan være tegn på kræft, og at patienten nu indgår i et udrednings- og behandlingsforløb som med stor sikkerhed kan fastlægge den endelige diagnose. Patienten informeres om, at det formentlig er nødvendigt at foretage supplerende undersøgelser herunder MR-scanning og røntgenundersøgelse af tumorområdet.

Hvis der herefter er begrundet mistanke om kræft, vil patienten blive henvist til videre udredning, biopsi og behandling på en afdeling med højt specialiseret funktion, hvor der er særlig viden om disse sygdomme. Lægen bør undgå at give en prognose for en eventuel kræftsygdom, da denne kan være svær at vurdere, før sygdommen er afklaret.

Under samtalen skal det afklares, om der er behov for psykosociale støtteforanstaltninger. Patienten opfordres til at inddrage sit sociale netværk i håndteringen af sygdommen og medtage en pårørende ved samtaler om sygdommen. Patienten og evt. pårørende oplyses om, hvem de kan henvende sig til med spørgsmål.

2.7 Ansvarlig for henvisning

Almen praksis eller speciallæge er ansvarlig for at henvise patienten til en ortopædkirurgisk eller abdominalkirurgisk afdeling med hovedfunktion på mistanke om kræft, således at der kan iværksættes billeddiagnostisk udredning og relevante psykosociale foranstaltninger. Henvisningen bør endvidere indeholde information om patientens eventuelle komorbiditet.

Den pågældende afdeling med hovedfunktion er ansvarlig for at udføre billeddiagnostisk udredning, og senere at foretage henvisning til en afdeling med højt specialiseret funktion, hvis der findes begrundet mistanke om kræft.

Henvisningen fremsendes hurtigst muligt sammen med billedmateriale og -beskrivelse. Det må sikres, at henvisningen er modtaget, hvilket mest hensigtsmæssigt gøres ved en fast aftale om, at afdelingen med højt specialiseret funktion altid sender bekræftelse på, at henvisning er modtaget.

2.8 Registrering

Knogle:

AFB27A	Sarkom i knogle: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for sarkom i knogle skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for sarkom i knogle 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.

Bløddele:

AFB29A	Sarkom i bløddele: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for sarkom i bløddele skal registreres, når henvis-

ning til pakkeforløb for sarkom i bløddele 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.

2.9 Forløbstid

Se også afsnit 1.3.1.

Forløbstiden for både sarkomer i knogle og bløddele og sarkomer i retroperitoneum og abdomen er 8 kalenderdage.

Efter at afdelingen med højt specialiseret funktion har modtaget en komplet henvisning (henvisning, billeder og beskrivelse) må der højst gå 4 kalenderdage, som bruges til at håndtere henvisningspapirerne, booke relevante undersøgelser og samtaler.

Desuden afsættes yderligere tid til:

- MDT-konference.

Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb senest på 9. kalenderdag på en afdeling med højt specialiseret funktion.

3 Udredning

3.1 Undersøgelserforløbet

Udredningsforløbet for sarkomer indbefatter en klinisk undersøgelse, hvor også behov for psykosociale foranstaltninger afklares. Der udføres biopsi enten som nåle- eller incisionsbiopsi.

Endelig bookes patienten til eventuelle supplerende undersøgelser i form af røntgen af lungerne, CT-scanning af lungerne og knoglescintigrafi ved tumorer i knogle. Yderligere bookes patienten til svar på biopsi og undersøgelser, dog først efter at biopsisvaret har været konfereret ved en MDT-konference. På konferencen vurderes, om der er overensstemmelse mellem alle fund, eller om der skal gøres yderligere undersøgelser. Når diagnosen er afklaret lægges en behandlingsplan.

Hos enkelte patienter kan yderligere undersøgelser være nødvendige, før stadietinddeling og behandlingsplan kan udfærdiges, og informeret accept indhentes. Patienten gives herefter et tidspunkt for start af behandlingen.

3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

Sarkomets lokale udbredning vurderes ud fra MR-scanningen. Hæmatogen spredning er det mest almindelige, og der skal derfor foretages konventionel røntgen eller CT-scanning af lungerne og CT-scanning af leveren (dog kun ved abdominale sarkomer) til afklaring. Lymfogen spredning ses ved enkelte sarkomer, og ved disse må der suppleres med CT- og eller PET/CT-scanning. Ved knogletumorer undersøges for udbredning i skelettet med knoglescintigrafi eller PET/CT-scanning. Endelig har enkelte tumorer et usædvanligt metastaseringspotentiale, og her bør der suppleres med PET/CT-scanning eller CT-scanning.

3.3 Kommunikation og inddragelse

Ved forundersøgelsen taler lægen med patienten og evt. pårørende om, at der er en begrundet mistanke om en kræftsygdom. Det forklares, at en biopsi er nødvendig for at kunne stille en sikker diagnose, og at der skal gøres supplerende undersøgelser for eventuel spredning af sygdommen. Dette kan omfatte billeddiagnostiske undersøgelser som knoglescintigrafi, røntgen, CT-scanning af lungerne og i nogle tilfælde PET/CT-scanning.

En læge fra den ansvarlige afdeling taler med patient og evt. pårørende om fordelene ved at inddrage det sociale netværk herunder at medtage en nær pårørende ved lægesamtaler og mulighederne for professionel psykologisk støtte og socialrådgiverassistance i relevante tilfælde.

Ved samtalen afklares patientens forventninger til forløbet, og endvidere afdækkes patientens livssituation, frygt, ressourcer, behov og ønsker. Patienten opfordres til at medbringe en pårørende til samtalen. Der indhentes informeret samtykke til behandlingen.

Der informeres om, hvor lang tid det tager at undersøge biopsien, og at en behandlingsplan efterfølgende vil blive drøftet på en MDT-konference. Der træffes aftale om, hvornår der kan gives svar på undersøgelserne. I nogle tilfælde vil det være hensigtsmæssigt allerede ved forundersøgelsen at informere om den endelige behandlingsplan. Dette gælder i særdeleshed ved mindre tumorer, der skal fjernes under alle omstændigheder, og hvor biopsien blot skal afgøre, om noget af det raske væv skal fjernes sammen med tumor for at undgå senere spredning.

Ved større indgreb må informationen oftest vente til den planlagte informationssamtale for ikke at skabe unødvendig usikkerhed og forvirring. Behandlingen og dens eventuelle risici, forventelige senfølger og konsekvenser for den efterfølgende funktion må nøje gennemgås med patienten. Ved behandling på anden afdeling kan information og patientaccept kun være foreløbig, og detaljeret information og endelig accept må afvente information på den pågældende afdeling.

3.4 Beslutning

Når undersøgelserne er afsluttet, skal den endelige behandling besluttes. Behandlingsplan drøftes ved en MDT-konference, og fremlægges efterfølgende for patienten. Den endelige beslutning tages efter informeret samtykke fra patienten. Ved uklarheder skal der endvidere tages beslutning om eventuelle supplerende undersøgelser.

3.5 Ansvarlig

Udredning og behandling af patienter med sarkom varetages af afdelinger med højt specialiseret funktion. Sarkom i knogle- og bløddele varetages af ortopædkirurgiske afdelinger, mens de retroperitoneale og abdominale sarkomer varetages af abdominalkirurgiske afdelinger.

3.6 Registrering

Knogle:

AFB27B	Sarkom i knogle: 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:

AFB27C1	Sarkom i knogle: beslutning: tilbud om initial behandling
AFB27C1A	Sarkom i knogle: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet
AFB27C2	Sarkom i knogle: beslutning: initial behandling ikke relevant
AFB27C2A	Sarkom i knogle: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

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

AFB27X1	Sarkom i knogle: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB27X2	Sarkom i knogle: slut, pakkeforløb patientens ønske
----------------	--

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

Bløddele:

AFB29B	Sarkom i bløddele: 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:

AFB29C1	Sarkom i bløddele: beslutning: tilbud om initial behandling
AFB29C1A	Sarkom i bløddele: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet
AFB29C2	Sarkom i bløddele: beslutning: initial behandling ikke relevant
AFB29C2A	Sarkom i bløddele: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

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

AFB29X1	Sarkom i bløddele: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB29X2	Sarkom i bløddele: slut, pakkeforløb patientens ønske
----------------	--

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

3.7 Forløbstid

Se også afsnit 1.3.1.

Forløbstiden er 13 kalenderdage for sarkomer i både bløddele samt retroperitoneum og abdomen, og 25 kalenderdage for sarkomer i knogle.

Tiden består af:

- Forundersøgelse, EKG og blodprøver.
- Biopsitagning.
- Analyse af biopsi for sarkomer i både bløddele samt retroperitoneum og abdomen og for sarkomer i knogle.
- Patienten informeres.

Desuden afsættes desuden tid til vurdering og eventuelt stabilisering af komorbiditet.

4 Initial behandling af sarkomer

4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Behandlingen af sarkomer er kompleks og ofte med anvendelse af flere behandlingsmodaliteter i form af kirurgi, stråleterapi og onkologisk medicinsk behandling. Ofte bruges behandlingsmodaliteterne i forskellig rækkefølge afhængig af kræftens type og udbredelse. I nogle tilfælde kan hele behandlingen planlægges fra starten, men i andre tilfælde må behandlingen modificeres undervejs.

Hovedbehandlingen af sarkomer, både i knogler og bløddede samt i retroperitoneum og abdomen, er operation. Ved kræft hos børn og yngre voksne gives ofte kemoterapi før og efter operation, mens der hos voksne sjældnere anvendes kemoterapi i den primære behandling. Ved ellers inoperabel kræft i bløddede i ekstremiteterne kan der i nogle tilfælde præoperativt gives lokal kemoterapi via et ekstrakorporalt kredsløb, hvorved ekstremiteten måske kan reddes. Ved mange tilfælde af særlig ondartet kræft kombineres den kirurgiske behandling med præ- eller postoperativ ekstern stråleterapi (anvendes mest som postoperativ). En del af stråleterapien kan eventuelt gives som brachyterapi (intern stråleterapi via plastikrør placeret i operationskaviteten), hvorved stråledosis kan øges lokalt.

Hovedbehandlingen af sarkomer følger sædvanligvis internationale protokoller, og indgår ofte som led i multinationale forskningsprojekter. Ved enkelte tilfælde af kræft anvendes adjuverende stråleterapi, og hvis lokaliseringen af tumor gør, at det ikke er muligt at foretage operativ behandling, kan stråleterapi i visse tilfælde erstatte operation.

4.2 De hyppigst opståede komplikationer

Operation

Ved kirurgiske indgreb er forsinket sårheling, hudnekrose og sårinfektion relativt hyppige komplikationer. Det vil ofte betyde, at genoptagelse af behandling med kemoterapi eller start af efterbehandling med stråleterapi må udskydes.

Stråleterapi

Ved stråleterapi kan huden blive meget medtaget (forbrænding), og det kan vare mange uger, før der er ophelelse efter stråleterapien. På længere sigt kan hud og underhud med bindevæv og de underliggende muskler blive påvirket med nedsat funktionalitet og i nogle tilfælde generende væskeansamlinger. Hvis et led må medtages i strålefeltet, er der risiko for, at leddet bliver mere eller mindre immobiliseret, ligesom brusken kan tage skade. Ved bestråling af vækstzoner kan væksten hos børn og leddene hos voksne på længere sigt påvirkes.

Kemoterapi

Ved kemoterapi er bivirkningerne meget afhængige af den valgte behandling. Komplikationer er hyppige og resulterer ofte i, at behandlingsforløbet forlænges. Under behandlingen vil mange patienter få kvalme, madlede, tabe håret, få svær påvirkning af blodstatus og øget risiko for infektioner. På længere sigt kan der komme skade på hjerte, nyre, hørelse og frugtbarheden.

4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Sygeplejersken har en central rolle ved information og vejledning før, under og efter behandling. Det gælder i særdeleshed information og koordinering af relevante tiltag i forhold til evt. påvirkning af frugtbarheden ved kemoterapi hos yngre med mulighed for forudgående sæddeponeering og udtagelse af ovarievæv til nedfrysning. Ligeledes medvirker sygeplejersken aktivt i vejledning, instruktion og behandling ved hudtransplantation, avanceret sårbehandling med fx VAC (Vacuum Assisted Closure), amputation, stomi og brickerblære.

Under hele behandlingsforløbet medvirker sygeplejersken aktivt ved opsporing og behandling af bivirkninger og komplikationer til behandlingerne, herunder evt. påvirket hørelse og nyrefunktion ved kemoterapi. Det er afgørende, at der sker en systematisk monitorering og dokumentation, herunder også af behov for psykologisk støtte og sociale tiltag i forhold til fx bolig og arbejde.

Endelig har sygeplejersken en vigtig opgave i at koordinere udredning og behandling, rehabilitering, overgange mellem afdelinger og fortsat kontrol.

4.4 Specifik rehabilitering

Efter kirurgisk behandling skal der altid ske en instruktion og i nogle tilfælde også iværksættes et genoptræningsforløb allerede mens patienten er på hospitalet. Der skal endvidere lægges en plan for, hvornår patienten kan genoptage daglige aktiviteter, sport og arbejde.

Ved benamputationer, såsom hofteeksartikulation og hemipelvektomi, gennemføres specialiseret genoptræning og proteseforsyning på en afdeling med højt specialiseret funktion. Øvrige benamputationspatienter henvises til sygehusafdelinger med hovedfunktion til genoptræning og proteseforsyning. Den specialiserede genoptræning kan i de fleste tilfælde overgå til almindelig genoptræning efter at gangfunktionen som følge af proteseforsyningen er etableret. Proteseforsyning ved arm og hånd sker udelukkende på afdeling med højt specialiseret funktion.

Ved mammaamputation skal patienten henvises til rehabilitering og proteseforsyning ved en brystkirurgisk afdeling med hovedfunktion.

Patienter, der har fået stomi eller brickerblære, skal gennemgå oplæring i pleje i forbindelse med behandlingen, og bør indgå i et kontrolforløb af disse funktioner.

Patienter, der har gennemgået kemoterapi, har oftest behov for et længere rehabiliteringsforløb på grund af den almene svækkelse. Ved fysisk svækkelse skal der iværksættes en genoptræ-

ningsplan, og ved hårtab skal der drages omsorg for at patienten tilbydes relevante hjælpemidler som fx paryk.

Efter strålebehandling skal genoptræningen afpasses efter evt. stråleskader som forbrænding af huden eller ødem.

Behandlingsforløbet ved sarkomer kan for nogle patienter blive langvarige, belastende og medføre store forandringer og afbrud i det almindelige liv. I omsorgen for børn og unge med sarkomer er der gode erfaringer med at tilbyde netværksmøder i starten af behandlingsforløbet. Ved disse møder informeres alle i patientens netværk (fx familie, venner, skole, almen praksis) af et tværfagligt team bestående af læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialrådgivere m.fl. om sygdom, behandling og forventninger til funktion efter behandling. Det drøftes også, hvordan forløbet vil kunne påvirke patienten og familien, og hvordan netværket kan yde støtte.

4.5 Kommunikation og inddragelse

Inden behandling har en læge fra den ansvarlige afdeling en samtale med patienten og evt. pårørende om:

Sygdommens karakter, de planlagte undersøgelser og behandling herunder mulige bivirkninger og risici. Der informeres om, hvad man kan opnå med behandlingen og dens begrænsninger, herunder om behandlingen har kurativ eller palliativ karakter. Der udleveres skriftlig vejledning herom. Der informeres desuden om eventuelle andre behandlingsmuligheder inklusiv konsekvenser af fravalg af behandling.

Ved en kombinationsbehandling (for eksempel kemoterapi-operation-kemoterapi eller operation med stråleterapi som efterbehandling) gives der en overordnet information ved behandlingsforløbets start, men den må senere uddybes af den afdeling, der er ansvarlig for de specifikke dele af behandlingen. Endelig følges op på psykosociale tiltag.

Efter behandling har en læge fra den ansvarlige afdeling en samtale med patienten og evt. pårørende om resultatet af behandlingen, og der indgås aftaler angående det videre behandlings- og/eller kontrolforløb. Der indhentes informeret samtykke fra patienten.

Da bivirkninger oftest opstår i hjemmet, skal patient og pårørende være velinformerede og undervist i, hvordan de skal håndtere de bivirkninger, der kan opstå, og hvornår de skal henvende sig til den behandlende afdeling, almen praksis eller sygehuset.

Når den initiale behandling er afsluttet, skal det ved en afsluttende samtale sikres, at der er iværksat nødvendige tiltag for rehabilitering, samt at der er aftalt et tidspunkt for første kontrolmøde. Denne samtale kan efter behov inddrage personale fra flere af de behandlende afdelinger. Den aktuelle status efter behandlingen drøftes med patienten og evt. pårørende, og der orienteres om forventelige bivirkninger og senfølger samt om håndteringen heraf.

4.6 Beslutning

Beslutningen om, hvilken behandling patienten skal tilbydes, drøftes på en MDT-konference, når diagnose og stadietildeling foreligger. Den endelige beslutning tages efter informeret samtykke fra patienten.

4.7 Ansvarlig

Udredning og behandling af patienter med sarkom varetages af afdelinger med højt specialiseret funktion. Sarkom i knogle- og bløddele varetages af ortopædkirurgiske afdelinger, mens de retroperitoneale og abdominale sarkomer varetages af abdominalkirurgiske afdelinger.

Under en given delbehandling er den behandlende afdeling med højt specialiseret funktion ansvarlig for behandlingen og patientforløbet, og her skal sikres, at ansvaret videregives til modtagende afdeling, når en delbehandling er afsluttet. Det vil ofte være hensigtsmæssigt med en udskrivelsessamtale, hvor der deltager fagprofessionelle fra både den behandlende afdeling og den afdeling, der skal overtage efterforløbet. Overdragelsen skal sikre, at der er klarhed over, hvem der har ansvaret for hvilke initiativer, der er behov for, som fx fysisk genoptræning.

4.8 Registrering

Knogle:

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

AFB27F1	Sarkom i knogle: initial behandling start, kirurgisk
AFB27F2	Sarkom i knogle: initial behandling start, medicinsk
AFB27F3	Sarkom i knogle: initial behandling start, strålebehandling

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 fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for sarkom i knogle. 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

AFB27X1	<i>Sarkom i knogle: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB27X2	<i>Sarkom i knogle: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	--

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

Bløddele:

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

AFB29F1	<i>Sarkom i bløddele: initial behandling start, kirurgisk</i>
AFB29F2	<i>Sarkom i bløddele: initial behandling start, medicinsk</i>
AFB29F3	<i>Sarkom i bløddele: 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 sarkom i bløddele. 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

AFB29X1	<i>Sarkom i bløddele: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

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

4.9 Forløbstid

Se også afsnit 1.3.1

Nedenstående forløbstider gælder for både sarkomer i knogle og bløddele og sarkomer i retroperitoneum og abdomen.

Kirurgi

Forløbstider fra udredningen er afsluttet og patienten informeret, til patienten skal modtage behandling, er 14 kalenderdage. I særlige tilfælde ekstra tid, hvis en specialprotese skal fremstilles.

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og.
- Koordinering og planlægning af indgreb med deltagelse af speciallæger fra flere specialer og information, samtale med sygeplejerske, anæsthesitilsyn og eventuelt supplerende undersøgelser.

Desuden afsættes desuden tid til:

- Patienttid til refleksion på grund af alvorlige følger af operation med svære handicap.
- Patient/pårørende samtale med sygeplejerske om blandt andet rehabiliteringsforløb.
- Eventuel stabilisering af komorbiditet.

Behandling

- Operation.

Primær stråleterapi

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten informeret om behandling, og til patienten skal modtage stråleterapi er 15 kalenderdage.

Tiden består af:

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

Behandling

- Stråleterapi.

Primær kemoterapi

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet og patienten informeret om behandling, og til patienten skal modtage primær kemoterapi, er 11 kalenderdage.

Tiden består af:

- Håndtering af modtagne henvisningspapirer, booke samtaler, undersøgelser og MDT-konference .
- Journaloptagelse og information inklusiv informeret samtykke .
- Forberedelse af patienten til kemoterapi .

Behandling

- Kemoterapi.

Når den kirurgiske behandling er afsluttet, skal der gå 21-28 kalenderdage, inden patienten kan påbegynde stråleterapi, kemoterapi eller gennemgå en operation. Dette er afhængigt af sårheling og patientens almentilstand.

Mellempersonen bruges udover sårheling til at afklare histologisk diagnose for at afklare, om patienten skal efterbehandles. De resterende dage bruges til ambulant forundersøgelse, patient-samtykke og planlægning af stråleterapi.

5 Oversigtsskema

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans fag-prof./speciale
Indgang til pakkeforløb			
Beslutning: Almen praksis finder <i>mistanke</i> om kræft	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes til ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk afdeling med hovedfunktion ▪ Eventuelt supplerende relevante oplysninger medsendes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Information om mistanke om kræft ▪ Videre forløb 	Almen praksis Anden henvisende afdeling Privathospital
Visitation på Ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk afdeling med hovedfunktion	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget ▪ Booking: MR-scanning, røntgen undersøgelse 	Indkaldelse: MR-scanning, røntgenundersøgelse	Ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk afdeling
MR-scanning (CT-scanning ved retroperitoneale og abdominal) Røntgen-undersøgelse			Radiologisk afdeling
Beslutning: Ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk afdeling med hovedfunktion finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning til ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion sendes ▪ Billeddiagnostiske oplysninger fremsendes 	Samtale med patienten <ul style="list-style-type: none"> ▪ Udelukkelse af kræft ▪ Videre forløb 	Ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk afdeling Radiologisk afdeling
Udredning			
Ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion: Visitation til pakkeforløb <ul style="list-style-type: none"> ▪ Billedvurdering ▪ Planlægning af undersøgelsesprogram 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget på en afdeling med højt specialiseret funktion ▪ Booking: undersøgelsesprogram 	Indkaldelse: undersøgelsesprogram	MDT
Undersøgelsesprogram ved en ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk af-	Forsendelse af materiale til patolog		Ortopædkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion/

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans fag-prof./speciale
deling med højt specialiseret funktion: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Forundersøgelse ▪ Biopsi ▪ Røntgen af thorax ▪ Knogleskintigrafi ▪ Eventuelt PET/CT-scanning 			abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion Radiologisk afdeling
Histologisvar	Svar sendes til behandlede afdeling		Patologisk afdeling
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Kirurgi ▪ Stråleterapi og/eller onkologisk medicinsk behandling (kemoterapi) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: forundersøgelse og operation ▪ Epikrise til: Almen praksis/ praktiserende speciallæge 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svar afgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: forundersøgelse og operation 	MDT
Initial behandling			
Forundersøgelse til kirurgisk behandling		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informeret samtykke ▪ Videre forløb 	Ortopædkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion/ abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion
Indlæggelse	Tilsyn fra en speciallæge i anæstesiologi		Ortopædkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion/ abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion
Operation	Forsendelse af materiale til patologisk afdeling		Ortopædkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion/ abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion
Histologisvar	Svar sendes til behandlede afdeling		Patologisk afdeling
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Adjuverende behandling ▪ Kontrolforløb 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: onkologisk forundersøgelse og stråle-terapi/ onkologisk medicinsk behandling ▪ Epikrise til: Almen praksis/ praktiserende 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: onkologisk forundersøgelse 	MDT

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans fag-prof./speciale
	de speciallæge		
Onkologisk forundersøgelse til stråleterapi eller onkologisk medicinsk behandling (kemoterapi)		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: stråleterapi/onkologisk medicinsk behandling 	Onkologisk afdeling med højt specialiseret funktion
Stråleterapi eller onkologisk medicinsk behandling (kemoterapi)			Onkologisk afdeling med højt specialiseret funktion
Beslutning: Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: kontrol ▪ Epikrise til: Almen praksis/ praktiserende speciallæge 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb ▪ Indkaldelse: kontrol 	Onkologisk afdeling med højt specialiseret funktion
Efterforløbet			
<p><i>Ved højgradsondartede tumorer:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinisk kontrol og billeddiagnostik hver 3.-4. måned i 3 år, herefter halvårligt indtil det 5. år <p><i>Ved lavgradsondartede tumorer</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinisk kontrol hver 3.-6. måned i 5 år 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Svarafgivelse ▪ Videre forløb 	Ortopædkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion/ abdominalkirurgisk afdeling Onkologisk afdeling med højt specialiseret funktion
Mistanke om recidiv	Booking: konsultation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse til konsultation ▪ Videre forløb, herunder informeret samtykke 	Onkologisk afdeling med højt specialiseret funktion
Beslutning: Kontrol afsluttes	Epikrise til: Almen praksis/ praktiserende speciallæge	Svarafgivelse	Ortopædkirurgisk afdeling/ abdominalkirurgisk afdeling med højt specialiseret funktion Onkologisk afdeling med højt specialiseret funktion

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 med højt specialiseret funktion		8 kalenderdage
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning	Sarkomer i bløddele samt retroperitoneum og abdomen	13 kalenderdage
	Sarkomer i knogle	25 kalenderdage
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Operation	14 kalenderdage
	Stråleterapi	15 kalenderdage
	Kemoterapi	11 kalenderdage
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	Operation	35-47 kalenderdage
	Stråleterapi	36-48 kalenderdage
	Kemoterapi	32-44 kalenderdage

7 Registrering – Sarkom i knogle

7.1 Pakkeforløb start

AFB27A	Sarkom i knogle: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for sarkom i knogle skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for sarkom i knogle 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.

7.2 Udredning start

AFB27B	Sarkom i knogle: 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:

AFB27C1	Sarkom i knogle: beslutning: tilbud om initial behandling
AFB27C1A	Sarkom i knogle: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet
AFB27C2	Sarkom i knogle: beslutning: initial behandling ikke relevant
AFB27C2A	Sarkom i knogle: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

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

AFB27F1	Sarkom i knogle: initial behandling start, kirurgisk
AFB27F2	Sarkom i knogle: initial behandling start, medicinsk
AFB27F3	Sarkom i knogle: initial behandling start, strålebehandling

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 sarkom i knogle. 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

AFB27X1	<i>Sarkom i knogle: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB27X2	<i>Sarkom i knogle: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	--

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

8 Registrering – Sarkom i bløddele

8.1 Pakkeforløb start

AFB29A	Sarkom i bløddele: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for sarkom i bløddele skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for sarkom i bløddele 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.

8.2 Udredning start

AFB29B	Sarkom i bløddele: 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.

8.3 Beslutning vedrørende initial behandling

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

AFB29C1	Sarkom i bløddele: beslutning: tilbud om initial behandling
AFB29C1A	Sarkom i bløddele: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet
AFB29C2	Sarkom i bløddele: beslutning: initial behandling ikke relevant
AFB29C2A	Sarkom i bløddele: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

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.

8.4 Behandling start

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

AFB29F1	Sarkom i bløddele: initial behandling start, kirurgisk
AFB29F2	Sarkom i bløddele: initial behandling start, medicinsk
AFB29F3	Sarkom i bløddele: initial behandling start, strålebehandling

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 sarkom i bløddele. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

8.5 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

AFB29X1	<i>Sarkom i bløddele: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB29X2	<i>Sarkom i bløddele: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

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