



SUNDHEDSSTYRELSEN

Pakkeforløb for peniskræft

2016

Pakkeforløb for peniskræft

© 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, penis, kønsorgan

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 3.1

Versionsdato: 01.09.2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, september 2016.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-388-4

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 peniskræft	6
1.1 Generelt om pakkeforløb	6
1.2 Generelt om peniskræft	6
1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer for kræft på penis	6
1.4 Forløbskoordination	7
3.4 Det multidisciplinære team (MDT)	7
1.5 Flowchart	8
2 Indgang til pakkeforløb for kræft på penis	9
2.1 Risikogrupper	9
2.2 Mistanke	9
2.2.1 Filterfunktion	9
2.3 Begrundet mistanke/påvist peniskræft – 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	10
2.9 Forløbstid	10
3 Udredning af peniskræft i højt specialiseret urologisk afdeling	12
3.1 Undersøgelserforløbet	12
3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling	12
3.3 Specifik sygepleje, understøttende behandling, rehabilitering og palliation,	12
3.4 Kommunikation og inddragelse	13
3.5 Beslutning	13
3.6 Ansvarlig	13
3.7 Registrering	13
3.8 Forløbstid	15
4 Behandling af peniskræft	16
4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb	16
4.2 De hyppigst opståede komplikationer	16
4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling	17
4.4 Specifik rehabilitering	17
4.5 Specifik palliation	17
4.6 Kommunikation og inddragelse	18
4.7 Beslutning	18
4.8 Ansvarlig	18

4.9	Registrering	18
4.10	Forløbstid	19
5	Oversigtsskema over peniskræft	21
6	Forløbstider	24
7	Registrering	25
7.1	Pakkeforløb start	25
7.2	Udredning start	25
7.3	Beslutning vedrørende initial behandling	26
7.4	Behandling start	26
7.5	Pakkeforløb slut	26

Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Kontakt detaljer
Professor Michael Borre (Formand)	Udpeget af DAPROCA Urologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, Skejby
Ledende overlæge Jesper Rye Andersen	Udpeget af Region Hovedstaden Urologisk afd. – Herlev Hosp.
Ledende Overlæge Claus Dahl	Udpeget af Region Sjælland Urologisk afd. – Roskilde Sygehus
Ledende Overlæge Ulla Geertsen	Udpeget af Region Syddanmark Urologisk afd. - OUH
Overlæge, dr.med. Lars Lund	Udpeget af Region Midtjylland Urologisk afd. – Regionshosp. Viborg
Overlæge Knud Fabrin	Udpeget af Region Nordjylland Urologisk afd. – Aalborg Sygehus
Praktiserende læge, dr.med. Flemming Bro	Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin + DAPROCA Forskningsenheden i Århus
Afd. Sygeplejerske Kent Kinge Jensen	Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab Urinvejskirurgisk afd. - OUH
Overlæge Gratien Andersen (Prostata)	Udpeget af Dansk Radiologisk Selskab Billeddiagnostisk afdeling. Århus Universitetshospital, Skejby
Overlæge Birgitte Grønkær Toft	Udpeget af Dansk Selskab for patologisk Anatomi og Cytologi Patologiafd. afsnit 5441 - RH
Overlæge Gedske Daugaard	Udpeget af Dansk Selskab for Klinisk Onkologi + DATECA Rigshospitalet
Mette Holm	Udpeget af Dansk Tetis Cancergruppe (DATECA) Urologisk afdeling, Rigshospitalet
Overlæge Peter Sommer	Udpeget af DAPECA Urologisk klinik D, Rigshospitalet
Overlæge Henrik Jakobsen	Udpeget af DAPROCA Urologisk Afdeling, Herlev Hospital
Morten Høyer	Udpeget af DAPROCA >>Institution/firma<<
Ledende Overlæge Birgit M. Nürnberg	Udpeget af DAPROCA Patologi Afdeling, Roskilde
Overlæge Annika Loft Jakobsen	Udpeget af DAPROCA, PET & Cyklotron Unit 3982, Rigshospitalet
Overlæge Henriette Lindberg	Udpeget af DAPROCA Onkologisk Afdeling, Herlev Hospital

1 Introduktion til pakkeforløb for peniskræft

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 peniskræft

Det aktuelle pakkeforløb omfatter alle patienter med mistænkt eller påvist ondartet primærtumor på penis.

Der diagnosticeres årligt ca. 50 nye tilfælde af kræft i penis i Danmark. Ud fra optælling på urinvejskirurgisk afdeling Skejby Sygehus antages det, at der på landsplan henvises dobbelt så mange på mistanke om kræft i penis. Samlet antal pakkeforløb på landsplan per år må således antages højt sat at være ca. 100.

Den gennemsnitlige 5 års overlevelse er ca. 50 %. Hos patienter med N0 sygdom er 5 års overlevelsen >90 %, og ved N+ sygdom med mere end 1 positiv lymfeknude er 5 års overlevelsen ca. 25%.

1.3 Landsdækkende kliniske retningslinjer for kræft på penis

Pakkeforløbene er baseret på de landsdækkende kliniske retningslinjer og er udarbejdet i et multidisciplinært udvalg under Dansk Urologisk Cancergruppe (DUCG), (www.ducg.dk).

Indholdet i beskrivelsen af kræft på penis er baseret på European Association of Urology (EAU) guidelines 2011 udarbejdet af EAU Working Group on Penile Cancer (www.uroweb.org eller subsidiært: ISBN/EAN: 978-90-79754-96-0 og de højt specialiserede urologiske afdelingers sygeplejefaglige kliniske retningslinjer).

1.4 Forløbskoordination

Ved begrundet mistanke om peniskræft henvises patienten til pakkeforløb på den højt specialiserede urologiske afdeling, som koordinerer det videre forløb. Dvs. afdelingen sørger for indkaldelse til ambulant vurdering inden 3 hverdage. Ved det første ambulante besøg tages biopsier, eller tidligere tagne (reviderede) biopsier danner grundlag for det videre forløb.

Hvis diagnosen er stillet, eller der er begrundet klinisk mistanke om peniskræft, bestilles operationsdato, PET-CT skanning og sentinel node scintigrafi.

Når histologisvaret foreligger, beslutes det videre forløb ved MDT-konference.

Urologisk afd. er forløbskoordinator vedrørende videre ambulant kontrol, henvisning til onkologisk behandling, evt. palliation (smerte- og lymfødembehandling) og rehabilitering (vandladnings- og seksualfunktion samt psykologisk bistand).

3.4 Det multidisciplinære team (MDT)

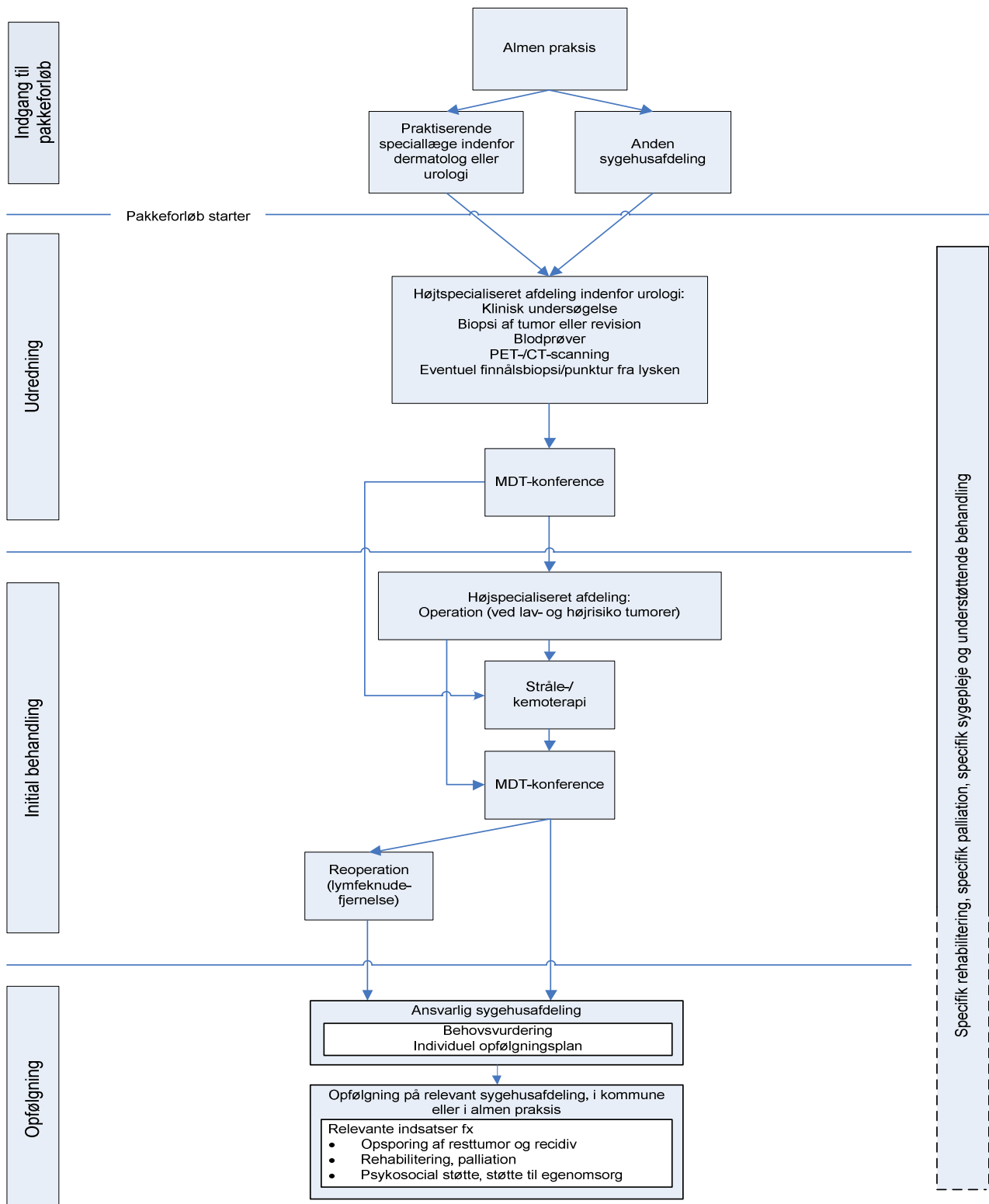
I den primære udredning og behandling indgår primærsektoren (almen praksis samt speciallægepraksis; hyppigst ved dermatolog eller urolog) eller urologiske afdelinger uden højt specialiseret funktion som den henvisende instans.

Højt specialiseret urologisk afdeling indgår som patientens stamafdeling i udredningsforløbet samt det operative behandlingsforløb. Der vil i udredningsforløbet blive udført opgaver af såvel klinisk fysiologisk, billeddiagnostisk afdeling som patologi afdelingen. Relevante specialer som for eksempel plastikkirurgi inddrages ved behov ved MDT-konferencer.

Ved påvist peniskræft vil stamafdelingen (højt specialiseret urologisk afdeling) inddrage onkologisk samt patologiafdelingen ved tværfaglig konference i de tilfælde, hvor onkologisk behandling kan komme på tale.

Det multidisciplinære team vil således som faste kompetencer have deltagelse af urolog, onkolog og patolog. Herudover kan i tilfælde af større defekter i lyskesår inddrages plastikkirurg.

1.5 Flowchart



2 Indgang til pakkeforløb for kræft på penis

2.1 Risikogrupper

Tumorer på penis med oprindelse i penis' normale hud (planocellulære karcinomer) udgør over 95 pct. af alle tumorerne på penis.

Der er øget risiko for peniskræft hos patienter med:

- Phimosis
- Kroniske inflammatoriske tilstande (balanopostitis, lichen sclerosus et atrophicus (BXO))

2.2 Mistanke

Mistanke om peniskræft eller forstadier opstår hos patienter med:

- Nyopstået misfarvning på glans penis, der kunne mistænkes for at være kræftforandringer
- Nyopstået betydende forhudsfor snævring, der umuliggør reaktion af forhuden, og hvor patienten generes af udflåd eller blødning.

2.2.1 Filterfunktion

Almen praksis henviser til afdeling/praktiserende speciallæge i dermatologi eller urologi.

Hvis der påvises forstadier til peniskræft eller peniskræft, henvises til afdeling på højt specialiseret urologisk afdeling.

2.3 Begrundet mistanke/påvist peniskræft – kriterier for henvisning til pakkeforløb

Begrundet mistanke opstår hos patienter med:

- Synlig eller palpabel tumor på penis
- Tumor, hvor biopsi foretaget af praktiserende urolog, dermatolog eller urologisk afdeling med regionsfunktion, har vist kræft

De nævnte fund er kriteriet for henvisning til pakkeforløb, og **ikke** indgrebs art.

2.4 Henvisning til pakkeforløb

Patienter, der henvender sig til almen praksis med et af de ovennævnte kriterier for begrundet mistanke, skal henvises umiddelbart til pakkeforløb på højt specialiseret niveau..

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

2.5 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke

Ved begrundet mistanke om kræft på penis indgår patienten automatisk i pakkeforløb efter modtagelsen af henvisningen.

2.6 Kommunikation og inddragelse

Det påhviler den henvisende instans at informere patienten om, at der er henvist til et pakkeforløb på grund af mistanke om en tumor på penis, der kan være godartet eller ondartet, og at en biopsi fra tumor er det første trin i pakkeforløbet. Patienten vil få svar på denne biopsi på urologisk afdeling. Såfremt der foreligger en histologisk bekræftet ondartet diagnose, skal patienten informeres herom af den henvisende instans.

2.7 Ansvarlig for henvisning

Almen praksis eller anden henvisende instans er ansvarlig for henvisning til urologisk ambulatorium samt for at indhente informeret samtykke fra patienten til den videre udredning og behandling.

2.8 Registrering

AFB17A	<i>Kræft i penis: henvisning til pakkeforløb start</i>
---------------	---

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for kræft i penis skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for kræft i penis 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

Forløbstiden er 6 kalenderdage.

Patienten med begrundet mistanke om kræft i penis henvises umiddelbart til højt specialiseret urologisk afdeling. Derefter må der gå 6 kalenderdage, som bruges til at håndtere henvisningspapirerne, booke relevante undersøgelser og samtaler. Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb på 7. kalenderdag på højt specialiseret urologisk afdeling.

3 Udredning af peniskræft i højt specialiseret urologisk afdeling

3.1 Undersøgelsesforløbet

Undersøgelsesprogrammet omfatter:

- Klinisk undersøgelse af penis og lysker
- Biopsi af tumor i lokalbedøvelse
- Eventuel biopsi/finnålspunktur fra lyskere regionen ved mistanke om spredning hertil (store fikserede eller ulcererende lymfeknuder)
- Ved mistanke om spredning bestilles PET-CT-scanning af thorax, abdomen og bækken inklusiv lysker

Ved visitation til pakkeforløbet i urologisk ambulatorium afsættes tid til biopsi.

Undersøgelsen i urologisk ambulatorium omfatter journaloptagelse, objektiv undersøgelse samt eventuelle supplerende blodprøver og biopsi. I forbindelse med dette besøg tages beslutning om, og der henvises evt. til billeddiagnostik og operation. Resultatet af den ambulante biopsi, kliniske undersøgelse og eventuel billeddiagnostik afgør det videre forløb.

3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

På baggrund af histologisvar fra tumoren på penis fastlægges diagnosen.

- T-stadiet fastlægges ved klinisk og histologisk undersøgelse
- N-stadiet fastlægges ved et eller flere af følgende diagnostiske tiltag:
 - Biopsi fra suspekterede lymfeknuder i lyskerne
 - *Sentinel node* dissektion i forbindelse med operation af primær tumor
 - Udvidet lymfeknude dissektion (lysker)
 - Billeddiagnostik ± biopsi.
- M-stadie fastlægges ved billeddiagnostik ± biopsi

3.3 Specifik sygepleje, understøttende behandling, rehabilitering og palliation,

Se afsnit 6.3, 6.4, 6.5.

3.4 Kommunikation og inddragelse

Under udredning afholdes en forberedende samtale med patienten, hvor det sikres, at patienten får tilstrækkelig indsigt i sin sygdomssituation og skriftlig information.

På baggrund af ovenstående diagnostiske undersøgelser:

1. Informeres patienten om diagnose, stadie og eventuelt prognose
2. Behandlingsmuligheder og alternativer drøftes med patienten
3. Der indhentes informeret samtykke fra patienten til behandling og eventuelt viderehenvisning til behandling.

3.5 Beslutning

Beslutningen om den endelige behandling, som tilbydes patienten, afgøres ud fra histologisvar og stadieinddelingen samt hensyntagen til alder og komorbiditet. Ved dissemineret sygdom foretages vurderingen altid i multidisciplinært team.

3.6 Ansvarlig

I udredningsforløbet er højt specialiseret urologisk afdeling ansvarlig for patientens forløb.

3.7 Registrering

AFB17B	Kræft i penis: 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:

AFB17C1	<i>Kræft i penis: beslutning: tilbud om initial behandling</i>
AFB17C1A	<i>Kræft i penis: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</i>
AFB17C2	<i>Kræft i penis: beslutning: initial behandling ikke relevant</i>
AFB17C2A	<i>Kræft i penis: 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

AFB17X1	<i>Kræft i penis: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB17X2	<i>Kræft i penis: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	--

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

3.8 Forløbstid

Forløbstiden er 21 kalenderdage.

Tiden består af:

- Journaloptagelse inklusiv klinisk undersøgelse og blodprøver
- Biopsi af tumor
- Analyse af biopsi
- MDT-konference
- Patienten informeres

Der kan desuden være behov for supplerende undersøgelser:

- Biopsi/finnålspunktur fra lysken
- Analyse af biopsi og PET-CT-scanning

Desuden afsættes yderligere tid til:

- Vurdering og eventuel stabilisering af komorbiditet
- Eventuel pause med blodfortyndende medicin inden biopsi

4 Behandling af peniskræft

4.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Præ-maligne forandringer inklusiv carcinoma in situ (CIS), der kan udvikle sig til kræft, behandles med kirurgi eller laser. Disse patienter indgår herefter i et kontrolforløb på højt specialiseret urologisk afdeling.

På diagnosetidspunktet har lav-risikotumorerne (TaG1-2, T1G1) sjældent spredt sig til de regionale lymfeknuder i lyskerne, mens 20-50 % af høj-risikotumorerne (T1G2-3, T ≥ 2) har spredt sig dertil. Lav-risikotumorerne behandles med lokal kirurgisk fjernelse af tumor. Der foretages altid sentinel node dissektion ved invasiv tumor. Disse patienter er herefter ofte færdigbehandlede og overgår til et kontrolforløb.

Høj-risikotumorerne behandles med lokal excision af tumor, fjernelse af glans penis, partiel eller total penisamputation. Der foretages samtidigt sentinel node dissektion. Hvis der ikke findes spredning til sentinel nodes overgår patienten til et kontrolforløb.

Hvis PET-CT-scanningen (thorax, abdomen og lysker) ikke giver mistanke om N3-sygdom eller fjernmetastaser, får disse patienter alle lavet dynamisk sentinel node dissektion i forbindelse med primæroperationen. Hos de patienter, hvor man samlet finder flere end 2 metastatiske inguinale lymfeknuder ipsi- eller bilateralt, eller hvor der er kapselgennemvækst ved histologisk undersøgelse, eller hvor der er metastaser til de pelvine lymfeknuder, ses generelt en dårlig prognose. Disse patienter bliver sjældent kureret ved udvidet lymfeknudeexcision. Derfor henvises de patienter, som har flere end 2 metastatiske inguinale lymfeknudemetastaser eller har 1 lymfeknude med ekstrakapsulær vækst eller verificeret spredning til pelvine lymfeknuder, til onkologisk afdeling med henblik på kemo/stråle-behandling. Senere kirurgi kan komme på tale afhængig af klinisk respons.

Hos en del af patienterne vil det ikke være muligt at tilbyde en potentiel kurativ (helbredende) behandling, men udelukkende pallierende (lindrende) tiltag.

4.2 De hyppigst opståede komplikationer

Efter operation

- Behandling med lokal kirurgisk excision af tumor eventuelt ved hjælp af laser er forbundet med få komplikationer. Risiko for blødning og infektion er < 2 pct.
- Følgevirkninger efter mere vidtrækkende lokalkirurgi (fjernelse af glans, partiel eller total penisamputation) er udover de få kirurgiske komplikationer, domineret af problemer med seksualfunktionen, ændret vandladning og psykosociale problemer
- Komplikationer til *sentinel node*-dissektion forekommer hos ca. 5 pct., med blødning, infektion og lymfeansamling som de hyppigste
- Komplikationer til lymfeknudedissektion er hyppige. Lymfødeme ses hos op til 50 pct., hvoraf 10 pct. er alvorlige og kroniske. Sårdefekter og randnekroser ses hos 30 pct., sårinfektion hos 25 pct. og lymfeansamling hos 20 pct.

Efter stråleterapi

De mest almindelige bivirkninger i forbindelse med stråleterapi af lysker og bækken er lymfødeme, hudproblemer, irriterende vandladningssymptomer, irritation af endetarmen, diarre, mavesmerter og kvalme. Bivirkningerne opstår tidligst en til to uger inde i stråleterapien og aftager for de flestes vedkommende typisk igen to til fire uger efter, at stråleterapien er afsluttet. Lymfødeme kan dog være et vedvarende problem.

Efter kemoterapi

De mest almindelige bivirkninger i forbindelse med kemoterapi er: træthed, nedsat appetit, nedsat immunforsvar, påvirkning af antallet af blodplader, hårtab, påvirkning af føleenerver samt påvirkning af nyrefunktion.

4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Ved udvidet lymfeknudedissektion har den behandlende afdeling ansvaret for at informere om og forebygge lymfødeme, samt at der tages mål og bestilles kompressionsforbinding. Der informeres og undervises i sårpleje og ændret vandladningsmønster. Ved kroniske sår i lysker kan sårspecialister involveres.

Enkelte patienter bliver udskrevet med uretralkateter, patienten undervises og vejledes i kateterpleje og risikoen for infektion.

4.4 Specifik rehabilitering

Inden udskrivelsen afholdes en rehabiliteringssamtale med patienten af den behandlende afdeling som bl.a. vil indeholde en genoptræningsplan.

Efter udvidet lymfeknudedissektion informeres om forebyggelse af lymfødeme, herunder hudpleje og motion.

Operationer på penis kan have stor betydning for mænds bodyimage og seksualfunktion. Ved den præoperative samtale med patienten drøftes evt. reaktion på ændret bodyimage, patienten informeres om mulighed for kontakt til sexologisk klink.

Forventelige postoperative reaktioner drøftes med patienten, herunder depression, træthed, sår og hudproblemer. Patienten informeres om, hvor han har mulighed for at søge hjælp.

4.5 Specifik palliation

Smertebehandling varetages af den behandlende højt specialiserede urologiske afdeling, evt. sammen med smerteklinikken og patientens almen praksis.

Lymfødembehandling varetages af den højt specialiserede afdeling i samarbejde med fysioterapeut

4.6 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, mulige bivirkninger, eventuelle risici 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 den aftalte skriftlige information.

Der indhentes informeret samtykke fra patienten til behandlingen.

Når histologisvar med videre foreligger efter primær og eventuel sekundær kirurgi, drøftes resultatet samt en eventuel efterbehandling eller kontrolforløb på den højt specialiserede urologiske afdeling med patienten.

Samtalen om onkologisk behandling påhviler behandlende onkologiske afdeling.

4.7 Beslutning

Beslutning om endeligt behandlingstilbud tages på den højt specialiserede urologiske afdeling i samråd med patienten.

Denne afdeling konfererer eventuelt behandlingstilbud på MDT-konference.

4.8 Ansvarlig

Den højt specialiserede urologiske afdeling har ansvaret for udredning og er ansvarlig for den endelige beslutning om behandling.

Ansvarlig for operativ behandling er urologisk afdeling, mens den ansvarlige for onkologisk behandling er onkologisk afdeling.

4.9 Registrering

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

AFB17F1	<i>Kræft i penis: initial behandling start, kirurgisk</i>
AFB17F2	<i>Kræft i penis: initial behandling start, medicinsk</i>

AFB17F3	<i>Kræft i penis: 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 fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

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

AFB17X1	<i>Kræft i penis: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB17X2	<i>Kræft i penis: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

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

4.10 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 orundersøgelse hos kirurg med særlig viden om peniskirurgi med klinisk undersøgelse og information, samtale med sygeplejerske, narkosetilsyn og eventuelt supplerende billeddiagnostik

Desuden afsættes tid til:

- Patienttid til refleksion på grund af risiko for alvorlige følger af operation med svære handicap
- Patient/pårørende samtale med sygeplejerske om blandt andet rehabilitering

Behandling

- Operation.

Primær stråleterapi

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

Tiden består af:

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

Behandling

- Strålebehandling

Primær kemoterapi

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

Tiden består af:

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

Behandling

- Primær kemoterapi

5 Oversigtsskema over peniskræft

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afdeling
Indgang til pakkeforløb			
Beslutning: Almen praksis eller privat praktiserende speciallæge (for eksempel i dermatologi/urologi) eller den regionale urologiske afd. finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft, eller ved positiv biopsi, og der henvises til pakkeforløb	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning sendes til højt specialiseret urologisk afdeling ▪ Eventuelle supplerende relevante oplysninger sendes til højt specialiseret urologisk afdeling 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Undersøgelse pga. mistanke om kræft og behandling af dette ▪ Svarsamtale vedr. begrundet mistanke om kræft ▪ Informeret samtykke 	Almen praksis /praktiserende speciallæge/ regional urologisk afdeling
Udredning			
Visitation til pakkeforløb:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Henvisning modtaget på højt specialiseret urologisk afdeling ▪ Booking: undersøgelsesprogram ▪ Revision af tidl. tagne biopsier bestilles 	Indkaldelse: undersøgelsesprogram	Højt specialiseret urologisk afdeling
Undersøgelingsprogram: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Klinisk undersøgelse ▪ Biopsi af tumor i lokal bedøvelse ▪ Blodprøver ▪ Eventuel biopsi/finnålspunktur fra lyskere regionen ▪ Eventuel PET-CT-scanning af thorax, abdomen, bækken inklusive lysker ▪ Evt. sentinel node diagnostik 	Forsendelse af materiale til patologiafdeling	Samtale om begrundet mistanke, diagnostik og behandlingsplan	Urologisk afdeling Radiologisk afdeling Klinisk fysiologisk afdeling
Histologisvar	Svar sendes til behandlende afdeling		Patologiafdeling
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Operation (eventuelt 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Booking: konsultation 	Indkaldelse: Konsultation	Højt specialiseret urologisk afde-

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afdeling
med efterfølgende stråle-/kemoterapi) <ul style="list-style-type: none"> Stråle-/kemoterapi (eventuelt med efterfølgende operation) 	<ul style="list-style-type: none"> Henvisning til afdeling med højt specialiseret funktion sendes 	<ul style="list-style-type: none"> Informeret samtykke 	ling/MDT-konference
Initial behandling			
Afdeling med højt specialiseret urologisk funktion: Indlæggelse			Højt specialiseret urologisk afdeling
Operation med sentinel node fjernelse	Forsendelse af materiale til patologiafdeling		Højt specialiseret urologisk afdeling
Histologisvar	Svar sendes til behandelende afdeling		Patologiafdeling
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Reoperation (yderligere fjernelse af lymfeknuder) Stråle-/kemoterapi Kontrol 	<ul style="list-style-type: none"> Booking: /reoperation onkologisk forundersøgelse, stråle-/kemoterapi Booking: kontrol Epikrise til: almen praksis/ praktiserende speciallæge/ regionale urologisk afdeling 	<ul style="list-style-type: none"> Svarsamtale Videre forløb Informeret samtykke Indkaldelse: /reoperation Onkologisk forundersøgelse Indkaldelse: kontrol 	Multidisciplinært team
Onkologisk forundersøgelse (eventuelt som primærbehandling)		Indkaldelse: stråle/ kemoterapi	Onkologisk afdeling
Stråle-/kemoterapi (eventuelt som primærbehandling)			Onkologisk afdeling
Reoperation (lokalt recidiv eller lymfeknuder)			Højt specialiseret urologisk afdeling
Beslutning: Kontrol	<ul style="list-style-type: none"> Booking: kontrol Epikrise til: almen praksis/ praktiserende 	<ul style="list-style-type: none"> Svarsamtale Videre forløb Indkaldelse: kontrol 	Multidisciplinært team

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans/afdeling
	de speciallæge/ regional urologisk afdeling		
Efterforløbet			
Kontrol tilpasset individuelle forhold		Samtale vedr. kontrolprogram	Højt specialiseret urologisk afdeling
Beslutning: Kontrol afsluttes	Epikrise til: almen praksis	Svarsamtale	Højt specialiseret urologisk afdeling
Evt. mistanke om recidiv	Booking af konsultation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse til konsultation ▪ Videre forløb, herunder informeret samtykke 	Urologisk afdeling

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).

Forløbstider (se også pkt. 1.3.1.)

Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	6 kalenderdage	
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning	21 kalenderdage	
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Operation	10 kalenderdage
	Stråleterapi	15 kalenderdage
	Kemoterapi	11 kalenderdage
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	Operation	37 kalenderdage
	Stråleterapi	42 kalenderdage
	Kemoterapi	38 kalenderdage

7 Registrering

7.1 Pakkeforløb start

AFB17A	Kræft i penis: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for kræft i penis skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for kræft i penis 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

AFB17B	Kræft i penis: 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:

AFB17C1	<i>Kræft i penis: beslutning: tilbud om initial behandling</i>
AFB17C1A	<i>Kræft i penis: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</i>
AFB17C2	<i>Kræft i penis: beslutning: initial behandling ikke relevant</i>
AFB17C2A	<i>Kræft i penis: 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

AFB17F1	<i>Kræft i penis: initial behandling start, kirurgisk</i>
AFB17F2	<i>Kræft i penis: initial behandling start, medicinsk</i>
AFB17F3	<i>Kræft i penis: 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 fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

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

AFB17X1	<i>Kræft i penis: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB17X2	<i>Kræft i penis: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

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