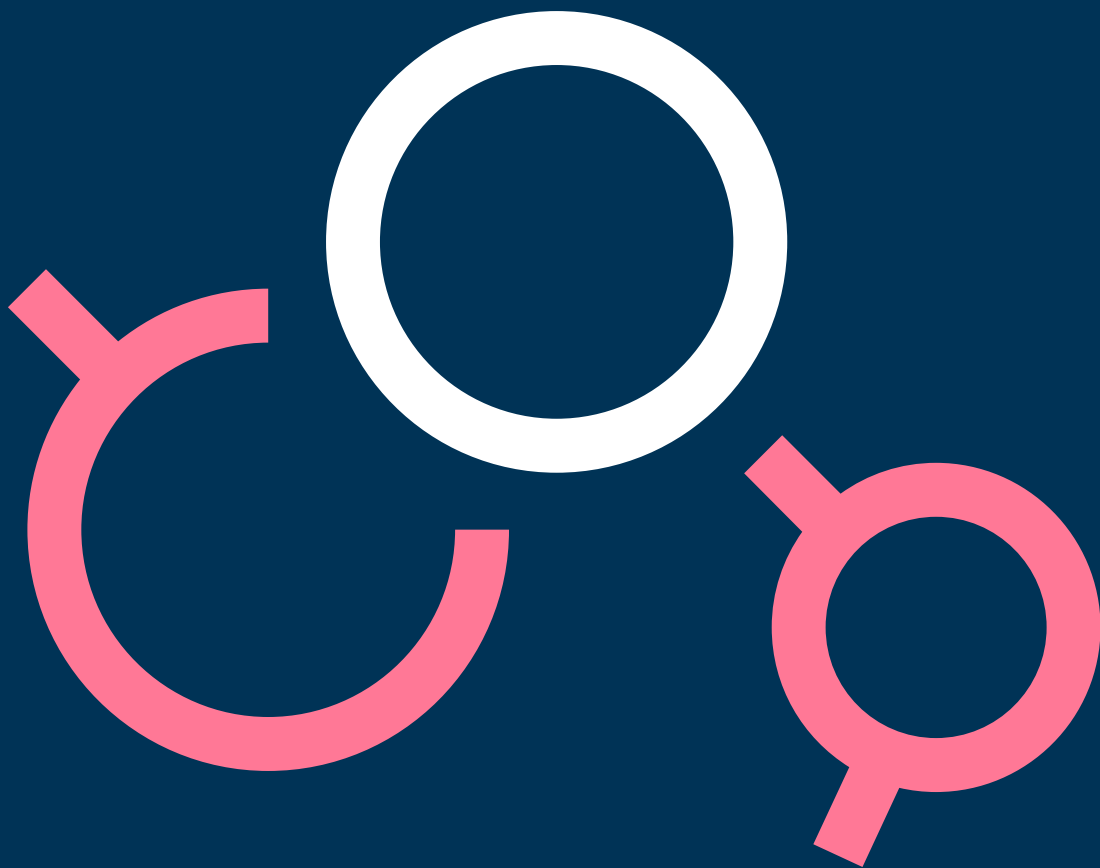




Pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galde- gange og lever

For fagfolk



Pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever

For fagfolk

© Sundhedsstyrelsen, 2021.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-224-3

Sprog: Dansk

Version: 4.2

Versionsdato: 02.02.2023

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen
februar, 2023

Link til andre publikationer om kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever:

- Indgangspapir til pakkeforløbet. Til brug i almen praksis
- Patientpjece om Pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever
- Læsevejledning: Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer; begreber, forløbstider og monitorering

S [Se alle publikationerne her.](#)

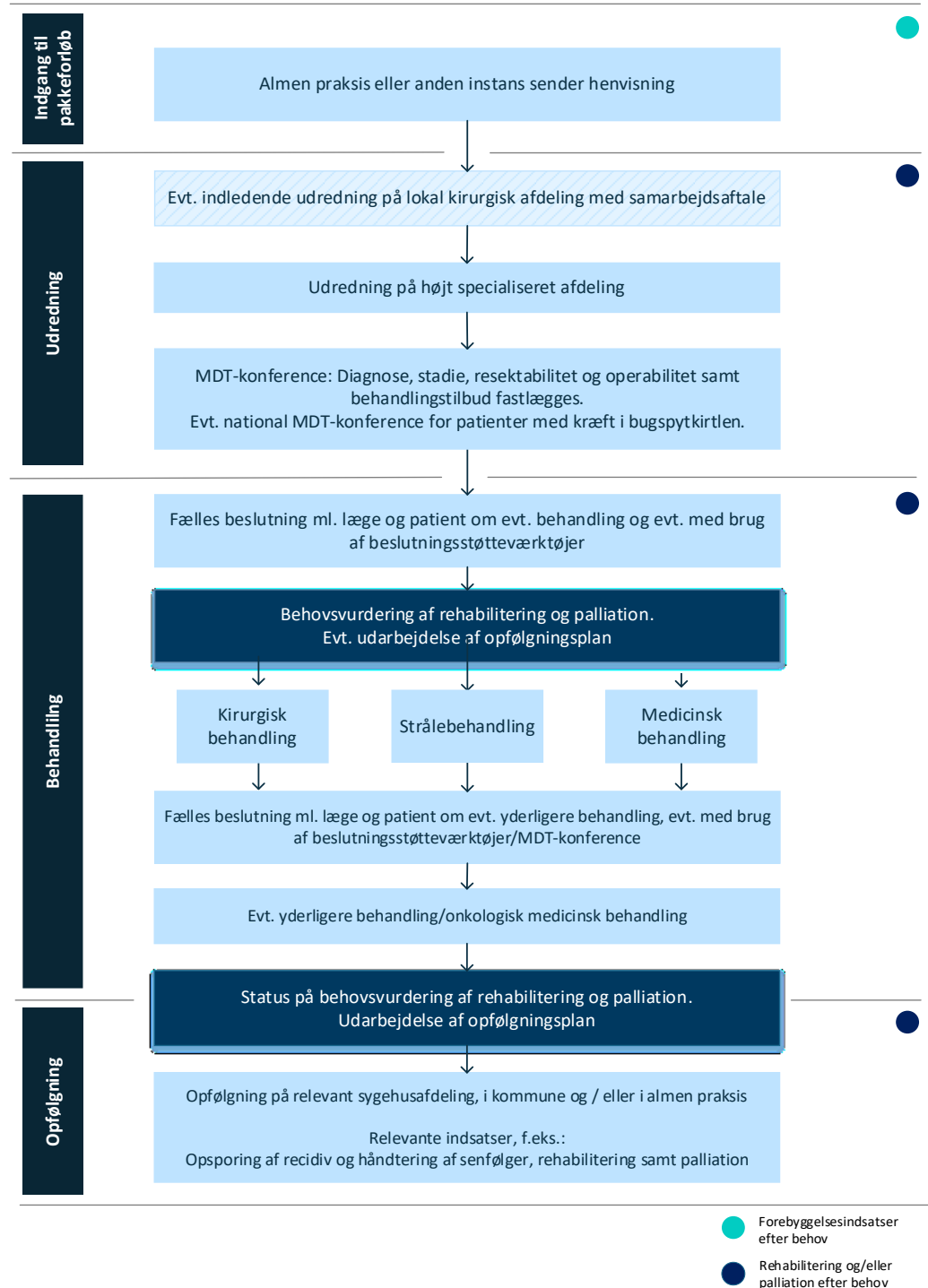
Indholdsfortegnelse

1. Oversigt over pakkeforløb	4
1.2. Kræft i bugspytkirtel og galdegange.....	4
1.2. Primær leverkræft	5
2. Forløbsbeskrivelse	6
2.1. Indgang til pakkeforløbet	6
2.2. Udredning	8
2.3. Behandling	10
2.4. Opfølgning	12
3. Rehabilitering og palliation	17
3.1. Rehabilitering og palliation ved kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever	17
3.2. Senfølger ved kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever	19
4. Forløbstider	22
Referenceliste.....	23
Bilagsfortegnelse	25
Bilag 1: Registreringsvejledning	26
1. Kræft i bugspytkirtel	26
2. Kræft i galdegange.....	31
3. Kræft i lever	36
Bilag 2: Oversigt til brug ifm. udarbejdelse af individuel plan for opfølgning	41
Bilag 3: Arbejdsgruppens sammensætning	43

Se også Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft *Pakkeforløb og opfølgningsprogrammer; begreber, forløbstiders og monitorering* (1).

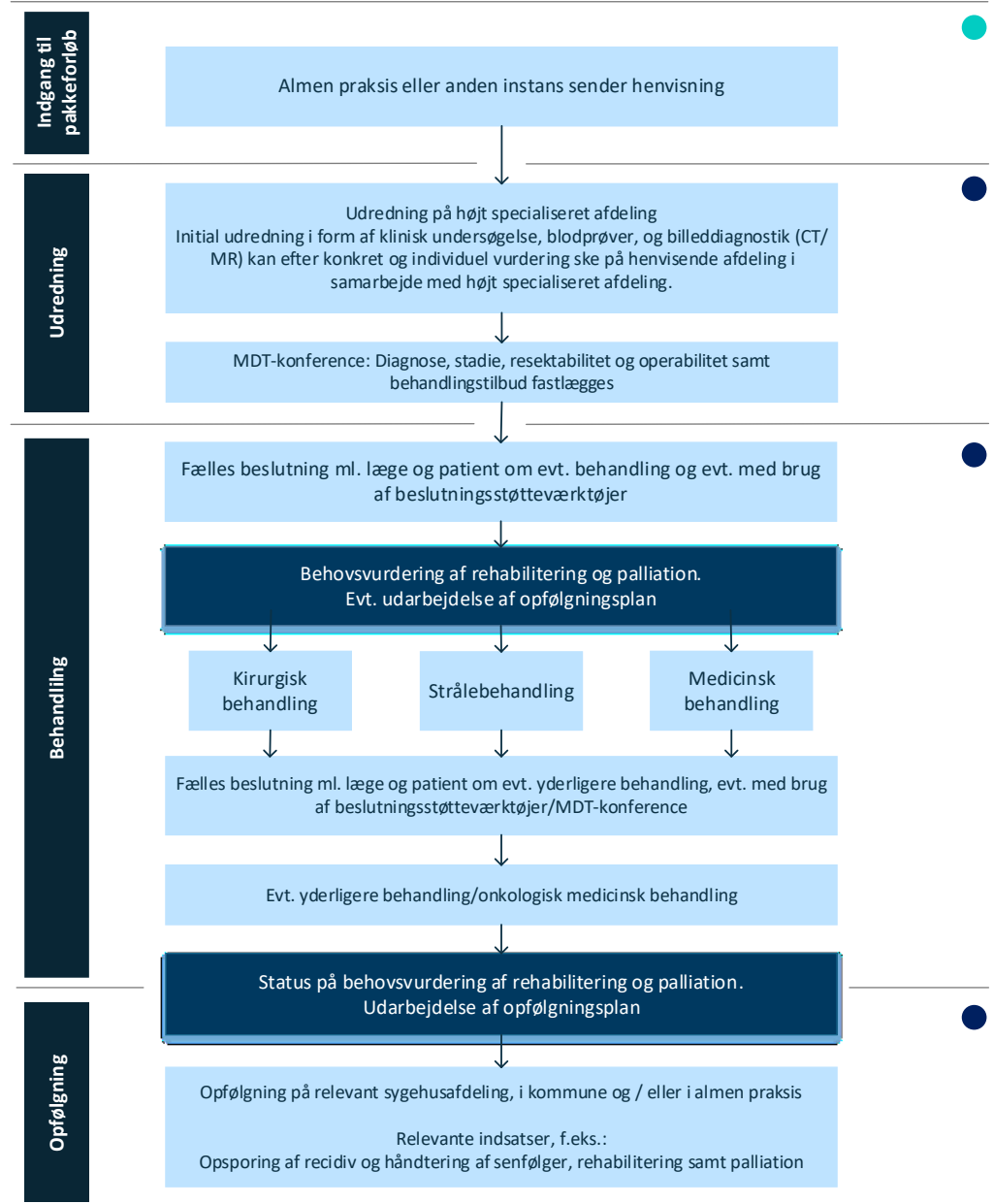
1. Oversigt over pakkeforløb

1.2. Kræft i bugspytkirtel og galdegange



¹Hvis der foreligger relevante validerede beslutningsstøtteværktøjer, bør disse anvendes til at understøtte patientens behandlingsvalg. Beslutningsstøtteværktøjerne, skal understøtte fælles beslutningstagning mellem kræftpatienter og sundhedsprofessionelle ved at give både sundhedspersonale og patienter konkrete værktøjer, så de i samarbejde kan træffe de rigtige beslutninger for den enkelte patients kræftbehandling.

1.2. Primær leverkræft



● Forebyggelsesindsatser efter behov

● Rehabilitering og/eller palliation efter behov

2. Forløbsbeskrivelse

Kapitlet indeholder standardbeskrivelser for patientens forløb fra henvisning til udredning, behandling og opfølgning. I bilag 1 findes registreringsvejledningen for det samlede patientforløb.

Pakkeforløbet omfatter patienter med kræft i bugspytkirtlen, herunder det periampullære område og tolvfingertarmen, galdegangene og leveren².

Pakkeforløbet er en samling af tidligere separate pakkeforløb for kræft i bugspytkirtlen, kræft i galdegangene samt pakkeforløb for primær leverkræft. Det samlede pakkeforløb består af én fælles indgang med forskellige udrednings- og behandlingsforløb, hvor kræft i tolvfingertarmen og kræft i det periampullære område beskrives under forløbet for kræft i bugspytkirtlen.

2.1. Indgang til pakkeforløbet

Ved symptomer på kræft i bugspytkirtlen, herunder i det periampullære område og tolvfingertarmen, galdegangene og leveren skal henvisende læge følge beskrivelsen nedenfor i afsnit 2.1.1. Såfremt patienten opfylder kriterierne for indgang til pakkeforløb i afsnit 2.1.2, skal patienten tilbydes henvisning til pakkeforløbet.

2.1.1. Håndtering af symptomer på kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever

Symptomer på kræft i bugspytkirtel og galdegange

Patienter med kræft i bugspytkirtlen og galdegangene oplever ofte uspecifikke almen-symptomer såsom vægttab, mave- og rygsmerter, kvalme og træthed. Da disse symptomer kan være tegn på en lang række sygdomme og tilstande, vil mistanke om organspecifik kræft sjældent være til stede. En betydelig del af patienterne vil derfor være henvist fra patientens praktiserende læge til *Diagnostisk Pakkeforløb*³, hvorefter billeddiagnostiske undersøgelser vil føre til en organspecifik henvisning fra en hospitalsafdeling til Pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever.

Gulsot (ikterus) er det eneste sygdomsspecifikke symptom, men ses sjældent ved intrahepatisk galdegangskræft. Benigne galdestens- og leverrelaterede sygdomme (f.eks. alkoholisk- og virusbetinget leversygdom) er langt hyppigere årsager til gulsot end kræft.

Patienter med gulsot og formodet benign ætiologi bør ud over biokemisk udredning i differentialdiagnostisk øjemed tilbydes billeddiagnostisk udredning med CT- eller MR-skanning evt. ved henvisning til kirurgisk afdeling. Skanningen kan være initieret af almen praksis, praktiserende speciallæge, somatisk sygehusafdeling eller en udredningsenhed.

² Oplagte godartede tumorer i leveren skal ikke henvises til dette pakkeforløb. Ved mistanke om metastaser i leveren henvises til relevant pakkeforløb. Se yderligere i afsnit 2.1.2.

³ Diagnostisk Pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kan være kræft.

Patienten skal informeres om at være henvist til CT-/MR-skanning, da gulsot kan skyldes kræft, samt at der vil ske en hurtig indkaldelse til videre udredning, hvis den billeddiagnostiske undersøgelse giver mistanke om kræft.

Symptomer på kræft i lever

Primær leverkræft ses altovervejende hos patienter med kronisk leversygdom, særligt skrumpelever (levercirrose) uanset årsag, hvoraf en andel følges i medicinsk regi. Mistanke om primær leverkræft opstår ved fund af fokal solid proces (med undtagelse af oplagt godartet tumor) ved billeddiagnostisk undersøgelse (ultralyd/CT/MR) i cirrotisk lever eller med kendt kronisk leversygdom. Denne patientgruppe skal henvises til relevant pakkeforløb jf. indgangskriterierne beskrevet nedenfor i afsnit 2.1.2. Videre udredning sker således i regi af relevant pakkeforløb.

Ansvar og information

Rejser billeddiagnostisk undersøgelse mistanke om kræft i bugspytkirtlen, herunder i det periampullære område og tolvfingertarmen, kræft i galdegangene eller leveren skal den radiologiske afdeling kontakte henvisende læge telefonisk, hvorpå denne er ansvarlig for at informere patienten og for at henvise patienten til pakkeforløb. Andre procedurer kan aftales lokalt, så længe det sikres, at patienten får hurtig besked og hurtigt henvises til pakkeforløbet. Hvis den billeddiagnostiske undersøgelse ikke giver mistanke om kræft, er henvisende læge ansvarlig for at informere patienten og for koordinering af det videre forløb, herunder eventuel udredning for anden sygdom.

2.1.2. Kriterier for henvisning til pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever

Hvis mindst ét af nedenstående kriterier er opfyldt, skal patienten tilbydes henvisning til pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever:

- Gulsot uden oplagt forklaring (f.eks. galdestens- eller leverrelateret årsag).
- Billeddiagnostisk påvisning af tumor i bugspytkirtlen, tolvfingertarmen eller i det periampullære område, galdegangene og/eller leveren*.
- Billeddiagnostisk uafklaret proces i bugspytkirtlen.
- Patienter mistænkt for recidiv af kræft i bugspytkirtlen, tolvfingertarmen, galdegangene eller leveren.

*Oplagte godartede tumorer så som hæmangiomer og fokal nodulær hyperplasi (FNH) i leveren skal ikke henvises til dette pakkeforløb.

Metastatisk kræft i levervævet er langt hyppigere end primær leverkræft. Ved mistanke om metastase med kendt primær tumor, henvises til relevant organspecifikt pakkeforløb. Ved mistanke om tarmkræftmetastaser i leveren⁴ henvises til *Pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm* (2). Ved mistanke om metastaser uden kendt primær tumor, henvises til *Diagnostisk Pakkeforløb* (3).

⁴ Mistanke opstår ofte hos patient med aktuel eller tidligere kræft i tyk- og endetarm, hvor der under udredning eller opfølgning findes mistanke om metastase til leveren.

Ved mistanke om kræft i bugspytkirtlen, galdegangene eller leveren startes nærværende kræftpakkeforløb. Hovedparten af patienterne har inden opstart af pakkeforløbet fået foretaget billeddiagnostisk udredning, hvor der er påvist tumorsuspekt forandring.

Registeropgørelser viser, at en betydelig andel af patienter med kræft i bugspytkirtlen aldrig indgår i pakkeforløb. Af den grund understreges det, at alle patienter, der opfylder kriterierne for indgang til Pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever, bør tilbydes henvisning til pakkeforløbet uanset patientens almentilstand.

Ved behov skal henvisende læge overveje at tilbyde patienten henvisning til en afklarende samtale i kommunalt regi (4) med henblik på forebyggende og sundhedsfremmende tilbud (se afsnit 3) (5,6).

Ved mistanke om alvorlig sygdom, der kan være kræft, uden at der er mistanke om organspecifik kræfttype, bør patienten henvises til *Diagnostisk Pakkeforløb* (7).

2.2. Udredning

Udredningen forløber i henhold til hhv. Dansk Pancreas Cancer Gruppe (DPCG) og Dansk Lever-Galdevejs Cancer Gruppens (DLGCG) landsdækkende kliniske retningslinjer (8-10).

Initial udredning for kræft i bugspytkirtlen og galdegangene kan varetages på lokal kirurgisk afdeling, medicinsk afdeling eller diagnostisk center med samarbejdsaftale med en højt specialiseret afdeling. Disse kan stå for dele af udredningen under klar faglig og organisatorisk ansvarsfordeling samt kvalitetsmonitorering fra de højt specialiserede afdelinger jf. Sundhedsstyrelsens gældende specialevejledninger (11).

Initial udredning af leverkræft i form af klinisk undersøgelse, blodprøver og billeddiagnostik kan efter en konkret og individuel vurdering varetages på henvisende afdeling efter aftale med højt specialiseret afdeling. Udredning herefter (f.eks. biopsi) skal altid foretages på højt specialiseret afdeling.

Stadieinddeling og resektabilitetsvurdering er centralt i udredningen for alle kræfttyper omfattet af dette pakkeforløb, og alle undersøgelsesmodaliteter, f.eks. CT-skanning og patologisk undersøgelse, der bruges i udredningsøjemed, skal afsluttes med en konklusion i forhold disse. Ved behov kan undersøgelsesresultater, herunder billeddiagnostiske undersøgelsesresultater, forelægges MDT på højt specialiseret afdeling mhp. tilrettelæggelse af det videre forløb, herunder evt. videre udredning forinden stillingtagen til behandling.

Hvis kræftdiagnosen afkræftes, er det vigtigt, at henvisende læge hurtigt får information herom for at kunne koordinere det videre forløb for de patienter, som skal videreudredes i andet regi.

2.2.1. Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling (MDT)

Fastlæggelse af diagnose, stadieinddeling, resektabilitet og beslutning om behandlingstilbud foregår på multidisciplinær team-konference (MDT) ved afslutningen af den diagnostiske udredning (12).

Ved mistanke om kræft i bugspytkirtlen eller galdegangene kan histopatologisk diagnose undlades, hvis den billeddiagnostiske undersøgelse understøtter mistanken, og tumoren samtidig vurderes resektabel. Dog skal der ved henvisning til onkologisk behandling, som udgangspunkt, foreligge histopatologisk diagnose med henblik på planlægningen af den videre behandling.

Ved mistanke om kræft i leveren hos patienter med skrumpelever (levercirrose), kan den histopatologiske undersøgelse undlades, hvis den billeddiagnostiske undersøgelse understøtter mistanken. Hos patienter med solid tumor i leveren uden kendt leversygdom er histologisk verifikation imidlertid ofte nødvendig for at kunne tage stilling til den efterfølgende behandling. Biopsi og histopatologisk undersøgelse på mistanke om primær leverkræft skal varetages på højt specialiseret afdeling jf. Sundhedsstyrelsens gældende specialevejledning (11).

Hvis der i det multidisciplinære team er konsensus om, at der er malignitet i bugspytkirtel, galdegange eller lever, er der i de fleste tilfælde det fornødne grundlag til at træffe beslutning om tilbud af behandlingstype.

Speciallæger fra følgende specialer bør være tilstede på MDT-konferencen:

- Kirurgi (bugspytkirtel, galdegange og lever)
- Klinisk onkologi (bugspytkirtel, galdegange og lever)
- Radiologi (bugspytkirtel, galdegange og lever)
- Hepatologi eller gastromedicin (lever)
- Forløbskoordinatorfunktion ved behov (bugspytkirtel, galdegange og lever)
- Nuklearmedicin (ved behov)
- Patologi (ved behov)

Hos mange patienter omfattet af dette pakkeforløb vil sygdommen på diagnosetidspunktet være så udbredt, at det ikke er muligt at foretage operation. Ofte vil den første behandling derfor være medicinsk, og i en del tilfælde er kræft-undertypen ikke fastlagt. Hvis der ikke er tegn på metastatisk sygdom, er det derfor helt afgørende, at der løbende er dialog mellem kirurg, onkolog, patolog og radiolog med henblik på muligheden for radikal operation, hvis der opnås tilstrækkeligt tumorsvind.

Beslutning om behandling tages på regional MDT-konference på kirurgiske afdelinger, der er godkendt til varetagelse af resektion af kræft i galdegange og bugspytkirtel, samt ved primær leverkræft med deltagelse af gastroenterologisk- og/eller hepatologisk ekspertise.

For patienter med kræft i bugspytkirtlen har Sundhedsstyrelsen beskrevet krav vedr. vurdering af patienter på en national MDT-konference (13). Denne publikation beskriver minimumsbemanding og hvilke patienter, der skal forelægges på MDT-konference, samt ansvarsforhold i forbindelse med dette.

Jf. *National MDT konference ved kræft i bugspytkirtlen* skal følgende patienter med kræft i bugspytkirtlen tilbydes henvisning til national MDT:

1. Patienter uden metastatisk sygdom, der ikke tilbydes operation efter forelæggelse på regional MDT
2. Patienter, hvor der i forbindelse med resektion findes lokalavanceret kræftsygdom, som ikke vurderes resektabel af pågældende operatør/center

3. Patienter, der er vurderet på regionalt center, men som ønsker anden lægefaglig vurdering af deres sygdom og behandling
4. Patienter med metastatisk sygdom, hvor sygdommen på baggrund af medicinsk onkologisk behandling har været langvarig (over 6 måneder) stabil eller er regredieret, og hvor patientens almentilstand er således, at kurativ intenderet behandling er en mulighed.

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

2.3. Behandling

Dette afsnit beskriver overordnet behandlingsmulighederne for kræft i bugspytkirtlen herunder i det periampullære område og tolvfingertarmen, galdegangene og leveren. Behandlingen forløber i henhold til DPCG og DLGCG's landsdækkende kliniske retningslinjer (9,14-16). Behandlingen af de nævnte kræfttyper skal foregå de steder, der jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledninger for kirurgi, klinisk onkologi og radiologi er godkendt til at varetage disse behandlinger.

En betydelig del af patienterne omfattet af dette pakkeforløb vil på grund af fremskreden sygdom og/eller almentilstand ikke være kandidater til kurativ intenderet behandling. Ligeledes vil en del patienter på diagnosetidspunktet være i for dårlig almentilstand til at modtage øvrig behandling.

2.3.1. Behandlingsmuligheder ved kræft i bugspytkirtlen, det periampullære område og tolvfingertarmen

Ved kræft i bugspytkirtlen

Patienter med kræft i bugspytkirtlen modtager kun kirurgisk behandling, såfremt tumoren vurderes resektabel. Efter operation med mikro- og makroskopisk radikalitet bør der tilbydes adjuverende medicinsk onkologisk behandling.

Udredningen og stadietinddelingen ved lokalavanceret bugspytkirtelkræft kan være vanskelig, og der henvises til *national MDT-konference ved bugspytkirtelkræft* for yderligere information vedrørende krav, organisering mv. ift. håndteringen af denne gruppe patienter (13).

Patienter med dissemineret bugspytkirtelkræft kan tilbydes livsforlængende medicinsk onkologisk behandling. Understøttende behandling er beskrevet i landsdækkende kliniske retningslinjer fra DPCG (15).

Ved kræft i det periampullære område

Den kirurgiske behandling følger i hovedtræk de landsdækkende kliniske retningslinjer for kræft i bugspytkirtlen (15). Den onkologiske behandling af kræft i det periampullære område baserer sig ofte på kræftens fænotype, f.eks. om kræften er af pankreatikobiliær eller intestinal subtype.

Ved kræft i tolvfingertarmen

Den kirurgiske behandling af kræft i tolvfingertarmen følger i hovedtræk de landsdækkende kliniske retningslinjer for bugspytkirtelkræft (15). Den onkologiske behandling af kræft i tolvfingertarmen følger i hovedtræk behandling af patienter med tyndtarmskræft (17).

2.3.2. Behandlingsmuligheder ved kræft i galdegangene

Patienter med kræft i galdegangene kan være kandidater til en række forskellige indgreb afhængig af sygdomsudbredelse og almen tilstand.

Ved lokaliseret udbredelse af kræftsvulsten skal muligheden for intenderet kurativ lokalbehandling i form af kirurgi, ablation, levertransplantation (sjældent) eller stereotaktisk stråleterapi vurderes og hvis mulig tilbydes, eventuelt forudgået af onkologisk behandling ved lokal avanceret sygdom.

Hvis intenderet kurativ behandling ikke er mulig, bør der tilbydes palliativ medicinsk onkologisk behandling, hvis patientens almentilstand tillader det.

2.3.3. Behandlingsmuligheder ved kræft i leveren

Patienter med kræft i leveren kan være kandidater til en række forskellige indgreb afhængig af sygdomsudbredelse og almen tilstand. Ved lokaliseret udbredelse af kræftsvulsten skal muligheden for intenderet kurativ lokalbehandling i form af kirurgi, ablation, levertransplantation (sjældent) eller stereotaktisk stråleterapi vurderes og hvis muligt tilbydes.

Hvis intenderet kurativ behandling ikke er mulig, bør der tilbydes palliativ behandling såsom medicinsk onkologisk behandling og/eller kemo- eller stråleembolisering, hvis patienten vurderes at kunne tåle det.

Patienterne vil ofte være præget af deres underliggende kroniske leversygdom, og behandling af kræftsygdommen vil yderligere kunne svække deres leverfunktion. Patienterne kan opleve symptomer på leverinsufficiens herunder væske i bughulen (ascites) og væske i lungehinderne (pleuraeffusion). Behandlingen af disse symptomer bør foretages på de hospitalsafdelinger, hvor patienten i forvejen bliver fulgt.

2.3.4. Almentilstand og komorbiditet ved valg af behandling

Hvorvidt patientens tilstand tillader operation eller anden behandling, er baseret på en samlet vurdering foretaget af behandlingsteamet og afgøres med udgangspunkt i anbefalingerne i DPCG og DLGCG's landsdækkende kliniske retningslinjer (9,14-16).

For patienter med kræft i bugspytkirtlen træffes beslutning om behandling i visse tilfælde på national MDT-konference jf. publikationen *National MDT konference ved kræft i bugspytkirtlen* (13).

2.3.5. Optimering inden behandling

For en vis andel af standardpatienterne med kræft i bugspytkirtlen, galdegangene og leveren vil optimering forud for behandling være en forudsætning for et hensigtsmæssigt videre forløb. Dette betyder, at tiden, fra patienten har samtykket til behandling, til den kræftspecifikke behandling starter, kan blive forlænget betydeligt.

Aflastning af gulsot forud for medicinsk onkologisk behandling

Ved gulsot er der behov for aflastning af galdevejene samt et deraf afledt fald i bilirubin til nær normalområdet, inden medicinsk onkologisk behandling kan igangsættes. Det kan tage op til to uger fra anlagt aflastning, til bilirubin er faldet tilstrækkeligt. Det skønnes, at 25 procent af patienter med kræft i bugspytkirtlen, hovedparten af patienter med kræft i galdegangene og få procent af patienter med kræft i leveren har behov for aflastning forud for medicinsk onkologisk behandling.

Aflastning af gulsot forud for kirurgisk behandling

For at forhindre postoperativt leversvigt hos patienter med perihilær galdegangskræft (klatskinstumor) er der behov for aflastning med perkutant transluminalt galdedræn hos alle, og hos cirka halvdelen endvidere portal embolisering for at sikre vækst af restleveren efter radikal operation. Efter dette er der behov for en aflastnings- og levervækstperiode på 4 uger, hvorefter der ved skanning og blodprøver vurderes, om der er tilstrækkelig levervækst, og om leverfunktionen generelt er god. Der bør præbookes en operationstid til kort efter kontrolskanningen for at undgå unødigt ventetid.

Ca. 50 procent af alle patienter, der opereres for galdegangskræft, har klatskinstumorer, og skønsmæssigt vil 5-10 procent af patienterne med primær leverkræft også have behov for ovenstående indgreb grundet store tumorer.

Ved monosymptomatisk gulsot og normal kreatinin ved kræft i bugspytkirtlen er der ikke behov for aflastning forud for resektion.

Ernæring

Da patienterne ofte vil have haft et større væggtab på grund af deres kræftsygdom, kan en særlig opmærksomhed på at sikre sufficient ernæring og behandling af evt. endo- og eksokrin pancreasinsufficiens være af betydning for behandlingsudfaldet. Behov for ernæringsoptimering kan være anledning til, at tiden til iværksættelse af den kræftspecifikke behandling kan forlænges.

Der henvises i øvrigt til DPCG og DLGCG's landsdækkende kliniske retningslinjer (9,14-16), hvor dette emne er yderligere uddybet.

2.3.6. Vurdering af behov

Der foretages systematisk vurdering af patientens behov for forebyggelse, rehabilitering og palliation i forbindelse med opstart og ved afslutning af behandlingsforløbet. Vurderingen bør desuden gentages ved ændringer i patientens tilstand og på andre relevante tidspunkter. Der skal ved vurderingen være fokus på såvel specifikke behov ved kræft i bugspytkirtlen, galdegangene og leveren som på generelle behov. Se kapitel 3 for en nærmere beskrivelse af forebyggelse, rehabilitering og palliation. Patientens behov for indsatser indenfor rehabilitering og palliation beskrives i patientens individuelle plan for opfølgning (se afsnit 2.4.1).

2.4. Opfølgning

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

De fleste patienter omfattet af dette pakkeforløb vil, grundet sygdommens alvorlighed, indgå i enten et behandlingsforløb eller et opfølgingsforløb i hele deres restlevetid.

Efter endt behandling eller ved langvarig behandling, kan patienten, ud over opfølgning i sygehusregi, tilbydes henvisning til en opfølgende samtale hos patientens praktiserende læge med henblik på almenmedicinsk kræftopfølgning og støtte i forløbet. Læs yderligere i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning (18).

2.4.1. Den individuelle plan for opfølgning

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

I bilag 2 ses et vejledende skema, som kan benyttes som et værktøj til vurdering af, hvornår der kan spørges til relevante bivirkninger, senfølger og andre behov, som kan opstå hos patienter, der har eller har haft kræft i bugspytkirtlen, det periampullære område, tolvfingertarmen, galdegangene eller leveren. Skemaet kan benyttes både af patienter og pårørende, hospital, almen praksis og kommune.

For patienter, der er kandidater til kurativ intenderet behandling

For patienter, der har modtaget behandling i kurativ øjemed, og som ikke skal have opfølgende medicinsk onkologisk behandling, udfærdiges opfølgingsplanen senest ved udskrivelse fra den behandlende afdeling, eller når det endelige patologisvar foreligger.

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

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

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

For patienter, der ikke er kandidater til kurativ intenderet behandling

Patienter, som ikke er kandidater til kurativ intenderet behandling, har generelt en kort restlevetid. Den helt centrale opgave i forbindelse med udfærdigelsen af opfølgingsplanen for denne patientgruppe er at vurdere palliationsbehov samt iværksætte og koordinere palliationsindsatser. Opfølgingsplanen, der for denne gruppe patienter vil være en palliativ opfølgingsplan, bør senest være udformet ved første lægesamtale efter start på den onkologiske behandling. Opfølgingsplanen bør også indeholde en vurdering af behov for indsatser i kommunalt regi samt angivelse af, om patienten er henvist til afklarende samtale i kommunen. Det er væsentligt, at patienterne tidligt i det onkologiske behandlingsforløb får tilbud om at blive henvist til afklarende samtale i kommunen, ift. vurdering af yderligere behov for rehabilitering og palliation som supplement til indsatserne i hospitalsregi. Henvisning til den afklarende samtale i kommunen er hospitalets ansvar.

Patienter, der grundet sygdommens udbredelse eller nedsat almen tilstand, ikke er kandidater til aktiv onkologisk behandling, følges efter et individuelt behov med henblik på palliativ indsats hos patientens praktiserende læge, palliative teams og/eller kommunen.

2.4.2. Opsporing af recidiv og progression

Patienter, der er behandlet for kræft i bugspytkirtlen, galdegangene eller leveren, tilbydes systematisk opfølgning i henhold til DPCG og DLGCGs landsdækkende kliniske retningslinjer (9,16,19). Se bilag 2 for oversigt til brug ifm. udarbejdelse af individuel plan for opfølgning jf. afsnit 2.4.1 ovenfor.

Patienter, som har gennemgået kurativ intenderet behandling for kræft i bugspytkirtlen, galdegangene eller leveren, og som er i god almen tilstand, skal følges på den behandelende afdeling i den periode, hvor recidivfrekvensen er højest, og de postoperative komplikationer hyppigst opstår. Opfølgningen bør foregå tvær-disciplinært det første år, og derefter på den opererende kirurgiske afdeling eller behandelende onkologiske afdeling. Parallelle forløb på flere afdelinger bør undgås.

Hovedparten af patienter med kræft i bugspytkirtlen og galdegangene er ikke kandidater til kurativ intenderet behandling grundet sygdomsudbredelse på diagnosetidspunktet. For disse skal planlagte opfølgninger med henblik på tidlig opsporing af progression og postoperative komplikationer varetages af afdelinger med godkendelse til at varetage den onkologiske og/eller kirurgiske behandling af sygdommene omfattet af pakkeforløbet jf. Sundhedsstyrelsens gældende specialevejledning.

Klinisk mistanke om recidiv opstår ved nyttilkomne, vedvarende smerter, ofte i øvre abdomen og/eller lænderyg, stenosesymptomer med postprandiale opkastninger eller gulsot, eventuelt symptomer på pankreasinsufficiens eller ved almensymptomer som væggtab, træthed og alvorlig afmagring. Bioptisk verifikation er ikke nødvendig ved klare billeddiagnostiske fund. Stigning i tumormarkøren CA 19-9 ved kræft i bugspytkirtel og galdegange eller suspekterede fund ved opfølgningsskanninger kan i nogle tilfælde forudgå et symptomatisk recidiv. Selv om recidiv efter resektion i næsten alle tilfælde er inkurabel, har tidlig påvisning, inden patienternes almentilstand forringes, betydning for behandlingsmulighederne (20).

Kræft i bugspytkirtlen og det periampullære område

Patienter opereret for kræft i bugspytkirtlen og det periampullære område kontrolleres i henhold til de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DPCG (19). Kontrollerne foregår hver 3. måned det første år og derefter hver 6. måned i det følgende år. Længere opfølgning kan overvejes, dog normalt højst 5 år. Indsatserne kan bestå af klinisk undersøgelse i forbindelse med fremmøde samt blodprøver eller telefonkonsultation. Skanninger foretages som udgangspunkt kun ved symptomer på recidiv. De fleste patienter vil blive fulgt livslangt i sygehusregi, bl.a. fordi senfølger efter det operative indgreb, som optræder senere end afslutningen på 2 års recidiv opsporing ikke håndteres i regi af almen praksis.

Patienter med kræft i bugspytkirtlen, der har modtaget onkologisk behandling (typisk kemoterapi med palliativt sigte), bør indgå i et opfølgningsforløb, hvis den initiale onkologiske behandling er afsluttet med sygdomsstabilisering eller regression. Patienterne følges i henhold til de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DPCG (19). Indsatserne kan bestå af klinisk kontrol i form af CT-skanning og blodprøver hver 3. måned det første år og derefter hver 6. måned, dog normalt højst i 5 år. Ved regression kan

patienten revurderes ved national MDT-konference jf. *National MDT-konference ved kræft i bugspytkirtlen* (13).

Patienter, som er makroskopisk ikke-radikalt opererede (R2-resektion), har per definition inkurabel resttumor og behandles og følges som patienter med ikke-resektabel tumor.

Kræft i tolvfingertarmen

Radikalt opererede patienter i god almentilstand bør følges for udvikling af metakrone levermetastaser, som må antages at kunne resekeres med samme effekt på overlevelsen som ved tyktarmskræft, selvom dette pga. sygdommens sjældenhed ikke er evidensbaseret. Patienterne kontrolleres i henhold til de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DPCG (19) på den behandlende kirurgiske afdeling ved følgende måneder efter behandling: [3, 6, 9, 12, 18, 24, 36, 48, 60]. Efter endt opfølgning afsluttes patienterne til egen praktiserende læge.

Patienter, der har modtaget onkologisk behandling (typisk kemoterapi med palliativt sigte), bør indgå i et opfølgingsforløb, hvis den initiale onkologiske behandling er afsluttet med sygdomsstabilisering eller regression. Patienterne følges i henhold til de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DPCG (19). Indsatserne kan bestå af klinisk kontrol, CT-skanninger og blodprøver hver 3. måned det første år, herefter hvert halve år, dog normalt højest 5 år. Ved regression kan patienten revurderes ved national MDT-konference jf. *National MDT-konference ved kræft i bugspytkirtlen* (13).

Kræft i galdegangene

For patienter med kræft i galdegangene er recidivrisiko generelt høj, men stærkt varierende afhængig af tumors placering, sygdomsstadium og operationens radikalitet.

Patienter, der har modtaget radikal behandling, kontrolleres i henhold til de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DLGCG (16). Indsatserne består primært af kliniske undersøgelser samt blodprøver hver 3. måned det første år og herefter hver 6. måned i det følgende år. Skanninger foretages i udgangspunktet kun ved symptomer på recidiv. Efter endt opfølgning afsluttes patienterne til egen praktiserende læge.

Patienter, der har modtaget onkologisk behandling, bør indgå i et opfølgingsforløb, hvis den initiale onkologiske behandling er afsluttet med sygdomsstabilisering eller regression. Patienterne følges i henhold til de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DLGCG (19). Indsatserne kan bestå af klinisk kontrol, CT-skanninger og blodprøver hver 3. måned det første år, herefter hvert halve år, dog normalt højest 5 år.

Kræft i leveren

Patienter, der har modtaget kurativ intenderet behandling, kontrolleres i henhold til de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DLGCG (9). Indsatserne består af kliniske undersøgelser, relevante blodprøver samt billeddiagnostiske undersøgelser (MR eller CT) ved følgende måneder efter behandling: [3, 6, 9, 12, 18, 24, 36, 48, 60].

Patienter, der har modtaget onkologisk behandling, bør indgå i et opfølgingsforløb, hvis den initiale onkologiske behandling er afsluttet med sygdomsstabilisering eller regression. Patienterne følges i henhold til de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DLGCG (19). Indsatserne kan bestå af klinisk kontrol, CT-skanninger og blodprøver hver 3. måned det første år, herefter hvert halve år, dog normalt højest 5 år.

Mistanke hos patientens praktiserende læge om recidiv eller progressionI opfølgningsperioden:

Patientens praktiserende læge er ansvarlig for at tilbyde patienten henvisning til den afdeling, der har patienten i opfølgingsforløb, hvis der er mistanke om recidiv eller progression. Henvisningen skal være kort og indeholde beskrivelse af de fund, der giver anledning til bekymringen. Herefter påhviler det afdelingen at vurdere situationen og sikre patientens videre forløb. Så længe patienten er i et opfølgingsforløb, vil det aldrig være patientens praktiserende læges opgave at forestå udredningen ved mistanke om recidiv eller progression.

Efter opfølgningsperioden:

Opstår mistanken efter endt opfølgingsperiode skal patientens praktiserende læge tilbyde henvisning til nyt pakkeforløb jf. afsnit 2.1.2.

Mistanke hos patienten selv om recidiv eller progressionI opfølgningsperioden:

Patienten kan, ved mistanke om recidiv eller progressiv sygdom, selv kontakte den afdeling, der varetager opfølgningen. Afdelingen er ansvarlig for, at patienten får udleveret relevante kontaktoplysninger i forbindelse med udlevering af patientens opfølgningsplan.

Efter opfølgningsperioden:

Efter endt opfølgning på afdelingen, skal patienten kontakte sin praktiserende læge ved tegn på recidiv.

3. Rehabilitering og palliation

I dette kapitel beskrives de specifikke indsatser for kræft i bugspytkirtlen, galdegangene og leveren i forhold til rehabilitering og palliation.

De generelle indsatser for forebyggelse beskrives i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom* (5) eller i relevante forebyggelsespakker (6). De generelle rammer for vurdering af patientens behov for indsatser, herunder hvilke kompetencer der bør være til stede i forhold til rehabilitering og palliation for kræftpatienter, beskrives i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (21) samt i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* (22).

Når der opstår behov for forebyggende eller rehabiliterende indsatser, skal patienten tilbydes henvisning til en afklarende samtale i kommunen (4) med henblik på at få sammensat et tilbud på baggrund af patientens individuelle behov (5,6). Dette kan ske på ethvert tidspunkt i kræftpakkeforløbet, når dette er hensigtsmæssigt. Henvisning hertil kan også foretages, inden der er stillet en diagnose.

Ved lægefagligt begrundet behov for fysisk genoptræning skal der udarbejdes en genoptræningsplan til enten 'almen genoptræning', 'genoptræning på specialiseret niveau' eller 'rehabilitering på specialiseret niveau' (23).

Basale behov for palliation varetages af det hospital/den kommune, som patienten er tilknyttet. Der bør henvises til en specialiseret palliativ indsats som f.eks palliative afsnit, kommunale palliative teams m.v., hvis en patient har symptomer, som er svære at lindre eller medfører komplekse palliative problemstillinger. Patientens behov for indsatser inden for rehabilitering og palliation beskrives i patientens individuelle plan for opfølgning (se afsnit 2.4.1.).

Rehabiliterende og/eller palliative indsatser kan iværksættes allerede fra diagnosetidspunktet. Prognose, behandlingsform og -forløb, alder og funktionsniveau er ingen hindring. Patienter, der ikke ønsker eller har mulighed for at modtage behandling, skal også tilbydes en vurdering af deres behov. Læs mere i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (21) for hhv. regionens, kommunens og almen praksis' roller og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation.

3.1. Rehabilitering og palliation ved kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever

Patienter omfattet af dette pakkeforløb vil afhængig af sygdom, behandling, netværk, livsstil og livsvilkår opleve behov og problemer i varierende grad. Opfølgningsindsatsen bør indeholde elementer af information, rehabilitering og palliation i relation til den enkelte kræftsygdom og tilstand, særligt med øje for, at hovedparten af patienterne ikke kan modtage kurativ intenderet behandling og vil have relativ kort restlevetid. Der kan ud over sygdoms- og behandlingsrelaterede problemstillinger være behov for støtte til livsstilsændringer og støtte i forhold til eksistentielle problemstillinger (21). De problemstillinger, som patienterne oplever under og efter behandling, kan komme til udtryk i et både fysisk og

psykisk symptombillede, der påvirker patienternes livskvalitet, aktuelle helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation for at varetage egen rehabilitering (21,22).

Den rehabiliterende indsats bør rette sig mod såvel kortsigtede som mere langsigtede følger af sygdom og behandling. Formålet med rehabilitering af kræftsygdom i bugspytkirtlen, det periampullære område, tolvfingertarmen, galdegangene og leveren er at sikre patientens samlede livskvalitet under såvel som efter behandlingen, samt sikre at hverdagslivet opretholdes/genetableres. Denne del af indsatsen er centreret omkring understøttelse af alment helbred, livssituation samt netværk.

Rehabilitering har til formål at støtte patienten i at opnå og vedligeholde den bedst mulige funktionsevne, med henblik på at øge patientens livskvalitet, uafhængighed og selvbestemmelse.

For patienter i palliativ behandling i regi af dette pakkeforløb, omfatter forebyggelse og lindring af lidelse især symptomer som smerter, træthed, ernæringsproblematikker, angst og depression samt afhjælpning af psyko-sociale udfordringer.

Fysisk træning bør tænkes ind som en del af den rehabiliterende indsats, i relevant omfang. Viden om fysisk træning i forhold til de enkelte kræftformer, beskrevet i dette pakkeforløb, er begrænset. Der henvises derfor til de generelle beskrivelser for fysisk aktivitet som del af behandling for kræftpatienter. Se bl.a. *Fysisk aktivitet som behandling- Sundhedsstyrelsen 2018* (24).

Endvidere henvises der til de kliniske retningslinjer om psyko-sociale interventioner til lindring af cancer relateret fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase (25).

3.1.1. Specifikt for kræft i bugspytkirtlen og kræft i galdegangene

Hos patienter, der har modtaget kurativ intenderet kirurgisk behandling

Ved udskrivelse efter operation skal den individuelle plan for opfølgning foreligge, hvori rehabilitering og evt. palliative indsatser er beskrevet. Rehabiliterings- og palliative indsatser forløber sideløbende med den systematiske recidivopsporing bestående af fastlagte ambulante besøg. Disse ambulante besøg bør benyttes til at evaluere og justere den individuelle plan for opfølgning – herunder planer for rehabilitering og palliation. I planen bør indgå en vurdering af behov for genoptræning (fysio- og ergoterapi inkl. fysisk træning), vurdering af ernæringsindsatser samt kostvejledning (samtale med diætist), sygdomshåndtering, håndtering af senfølger, mulighed for samtale med socialrådgiver eller kommunal sagsbehandler, hvis patienten ønsker dette, kontakt til patientens hjemkommune med henblik på hjælp/hjælpe midler m.m. samt støttende foranstaltninger rettet mod de pårørende.

Hos patienter der modtager palliativ onkologisk behandling, og patienter der ikke er kandidater til behandling

Patienter, der ikke kan tilbydes kurativ intenderet behandling, vil oftest enten have dissemineret kræftsygdom og/eller være i dårlig almentilstand. Den forventede restlevetid vil typisk være kort og præget af aftagende funktionsniveau samt sygdomsspecifikke problemer, hvorfor indsatserne overvejende vil være af palliativ karakter.

Smertebehandling

Smarter udgør et betydeligt problem i den fremskredne fase af sygdommen, og primærsektoren udgør sammen med de palliative teams en vigtig del i forhold til optimal smertebehandling af patienten. Hos få patienter kan smerteproblemet ikke løses gennem systemisk administreret smertestillende medicin, og disse patienter kan henvises til specialafdeling med henblik på EUS-vejledt plexus cøliakusblokada.

Aflastning af gulsot (ikterus)

Bortset fra en hyppigere anvendelse af metalstents, adskiller den palliative behandling sig ikke fra den præoperative aflastning. I de få tilfælde, hvor aflastning ikke kan gennemføres endoskopisk eller ved perkutan transhepatisk cholangiografi (PTC), foretages operativ aflastning af galdegangene (f.eks. hepatiko-jejunostomi). Denne operation bør foretages på en højtspecialiseret afdeling jf. Sundhedsstyrelsens gældende specialeplan (11).

Aflastning af duodenum/ventrikel

Ventrikelretention med kvalme og opkastninger kan skyldes tumorbettinget afklemning af duodenum. Problemet søges primært løst med anlæggelse af selvekspanderende stent i duodenum, men der kan være behov for operativ aflastning (gastro-jejunostomi). Begge indgreb bør udføres på den højt specialiserede afdeling, men kan efter aftale og ansvarsdelegering fra den højt specialiserede afdeling foretages lokalt.

3.1.2. Specifikt for kræft i leveren

Patienter behandlet for kræft i leveren vil primært være præget af deres underliggende kroniske leversygdom og den deraf følgende nedsatte leverfunktion og almentilstand. Behovet for rehabilitering og palliation vil derfor typisk være betinget af denne. Eksempelvis kan der igangsættes særligt tilpassede indsatser vedrørende livsstilsændringer (alkohol og rygning), psyko-social støtte, behandling af væske i bughulen (ascites) og afledte gener heraf samt individuel diætvejledning.

3.2. Senfølger ved kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever

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

Læs yderligere i Sundhedsstyrelsens *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne* (26) samt i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (21). For information om bivirkninger til medicinsk onkologisk behandling henvises til produktresuméer for de enkelte lægemidler.

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

3.2.1. Fysiske senfølger og komplikationer

Det kan være vanskeligt at opstille klare skillelinjer mellem senfølger og komplikationer til kræft i bugspytkirtlen, galdekanalerne og leveren. Ligeledes er det vanskeligt at adskille forskellige indsatser i forhold til senfølger og/eller komplikationer. Der vil ofte være tale om kombinationer af forskellige rehabiliterings- og/eller palliative indsatser sammen med mere direkte behandlinger af specifikke senfølger.

Særligt for patienter opereret for kræft i bugspytkirtlen og galdekanalerne gælder det, at de ofte har væsentlige senfølger efter indgrebet. Disse kan omfatte ernæringsproblemer med vægttab og malabsorption, kroniske smertetilstande samt endokrin og eksokrin pankreasdysfunktion. Patienter, som har modtaget strålebehandling, kan afhængig af stråledosis have senfølger i form af kronisk diarré eller tilbagevendende smerter i den øvre del af maven (dyspepsi). Senfølger af medicinsk onkologisk behandling afhænger af den anvendte medicin, men kan bl.a. omfatte kronisk træthed, tinnitus og føleforstyrrelser (perifere paræstesier).

Ernæring

Efter behandling for kræft i bugspytkirtlen eller galdekanalerne oplever patienter især ernæringsmæssige forandringer som ændret smag, madlede, tidlig mæthed, manglende tømning af mavesækken (ventrikelretention), ændret tarmfunktion, forstyrrelser i næringsoptagelsen (malabsorption), herunder endokrin og eksokrin dysfunktion af bugspytkirtlen, vægttab, dyspepsi og dumping-symptomer (kvalme, opkast, diarré, svimmelhed mv. som følge af sukkerholdigt måltid). Ændringerne skyldes forandrede anatomiske forhold som følge efter operation og/eller palliativ behandling som f.eks. kemoterapi og endoprotetiser. Derudover kan patienters psykiske tilstand (f.eks. ved depression) og aktivitetsniveau påvirke lysten til at spise samt påvirke smagen af det, der spises.

Opfølgningsindsatser:

- Fortløbende vurdering af behov for ernæringstiltag, herunder en vurdering af ernæringstilstand og vægtudvikling
- Information om årsag til insufficient ernæringsindtag
- Rådgivning om tiltag ved insufficient ernæringsindtag
- Hjælp til sammensætning af sufficient individuel kostplan, som tilgodeser symptomlindring og vægtudvikling
- Involvering af relevante ressourcepersoner
- Støtte til psyko-soziale påvirkninger relateret til ernæringsudfordringer så som ændret diæt/måltidsmønster, kropslige ændringer og social isolation
- Hjælp til håndtering af eventuel sukkersyge (diabetes)
- Vejledning i og behandling af eksokrin pancreasinsufficiens

Patienter med leverkræft kan have gavn af flere af ovenstående opfølgningsindsatser. Dog vil opfølgningen for denne patientgruppe ofte være præget af underliggende kronisk leversygdom, hvorfor indsatser primært vil rette sig mod denne.

Eksokrin pancreasinsufficiens

Patienter behandlet for kræft i bugspytkirtlen kan få symptomer på nedsat eksokrin funktion af bugspytkirtlen. Dette viser sig ved ubehag så som uro/ højlydt rumlen i tarmene, luftudvikling og udskillelse af fedt med afføringen (fedtdiarré). Ikke alle symptomer er nødvendigvis til stede samtidig og varierer med kostens indhold af fedt. Behandling med enzymsubstitution afhjælper symptomerne, men kræver ofte henvisning til diætist med særlig erfaring på området med henblik på en individuel indstilling af dosis. Behandling

med enzymer kan foretages både hos almen praksis og på hospital. I tilfælde af diarré skal man sikre sig, at der ikke er tale om mangel på pancreasenzzymer.

Endokrin pancreasinsufficiens

Patienter som er total pancreasektomeret som led i kurativ intenderet operativt indgreb har umiddelbart efter indgrebet behov for insulinsupplement, men også patienter, som kun er delvist pancreasektomeret, kan op til flere år efter indgrebet udvikle behov for insulinsupplement.

Smerter

Smerter efter behandling for en kræftsygdom i bugspytkirtlen, galdegangene og leveren kan skyldes sygdoms- og behandlingsrelaterede aspekter som f.eks. dyspepsi, dumping, væske i bughulen (ascites), metastaser, forsnævring (obstruktion), medicinbivirkninger og brokdannelse. Ligeledes kan bekymringer om familie, recidiv og/eller sygdomsprogression samt bekymringer om fremtiden inducere fysiske smerter.

Opfølgingsindsatser:

- Vurdering af behov for behandling af smerter hos kræftpatienter
- Information om årsag til smerter
- Rådgivning om tiltag ved smerter
- Relevant behandling og rådgivning vedr. evt. muskuloskeletale problemstillinger
- Involvering af relevante ressourcepersoner som f.eks. specialiseret palliativ indsats, fysioterapeut og kommunale støttetilbud til patient/pårørende/familie

Bevægeapparatet

Efter kirurgisk behandling med åben operation kan patienten være påvirket af generel nedsat funktionsevne som følge af større væggtab med udtalt tab af muskelmasse samt svækket mavemuskulatur og bør få udarbejdet en genoptræningsplan samt henvises til kommunal genoptræning via genoptræningsplan.

3.2.2. Psyko-sociale senfølger

Psyko-sociale senfølger kan omfatte angst og depression, søvnforstyrrelser, mental træthed og kognitive problemer som f.eks. nedsat hukommelse/koncentrationsbesvær og sociale følger af diagnose og behandling, f.eks. svækket arbejdsevne og arbejdsløshed.

Det anbefales at have opmærksomhed på, om patienten har psyko-sociale problemer. Den psyko-sociale støtte kan bestå i at give anbefalinger til samtaler, rådgivning og vejledning rettet mod patienter og pårørende, f.eks. orientere om mulighed for at deltage i relevante patientforeninger. Det kan også være relevant med henvisning til afklarende samtale i kommunen ved relevant fagperson.

Ift. depression henvises til klinisk retningslinje om behandling af klinisk depression hos kræftpatienter (27) samt klinisk retningslinje for screening for depression hos kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats (28).

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

4. Forløbstider

I dette afsnit fremgår standardforløbstiderne for pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever. Det er vigtigt at understrege, at forløbstiderne ikke er udtryk for en patientrettighed, men en faglig rettesnor med anbefalede forløbstider. Der vil for en række patienter være grunde til, at forløbet bør være længere eller kortere end den her beskrevne tid grundet faglige hensyn eller ønske fra patienten om f.eks. yderligere betænkningstid.

Jf. afsnit 2.3.5 vil en del patienter med kræft i bugspytkirtlen, galdegangene og leveren have behov for aflastning af gulsot forud for behandling. Det gælder for alle behandlingstyper, at det er en kendt komplikation, der kan forlænge perioden før behandlingsopstarten og dermed have betydning for patientens samlede forløbstid. Aflastning kan ikke indberettes som initial behandling.

Tabel 1 viser de samlede forløbstider i pakkeforløbet. Indberetningen og monitorering af forløbsindikatorerne foregår separat for hver kræfttype jf. bilag 1 *Registreringsvejledning*. Den nationale monitoreringsmodel monitorerer ikke forløbstiden for strålebehandling for primær leverkræft. Koden for strålebehandling ved primær leverkræft skal indberettes, men indgår altså ikke i den nationale monitoreringsmodel.

Tabel 1 Oversigt over forløbstider for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever

Henvisning		
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling		6 kalenderdage
Udredning		
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning		27 kalenderdage
Initial behandling		
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Kirurgisk	10 kalenderdage
	Stråle	15 kalenderdage*
	Medicinsk	11 kalenderdage
Samlet forløbstid		
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	Kirurgisk	43 kalenderdage
	Stråle	48 kalenderdage*
	Medicinsk	44 kalenderdage

*Standardforløbstiden gælder ikke for strålebehandling af primær leverkræft, da den ikke indgår i den nationale monitoreringsmodel for forløbstider på kræftområdet.

Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer; begreber, forløbstiders og monitorering. 2018.
- (2) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm. 2022.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Diagnostisk Pakkeforløb. 2022.
- (4) Sundheds- og Ældreministeriet. Sundhedsloven. 2016; Available at: <https://www.retsinformatio.n.dk/forms/r0710.aspx?id=183932>.
- (5) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016.
- (6) Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens forebyggelsespakker. 2014; Available at: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/kommuner/forebyggelsespakker>.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft. 2016.
- (8) Dansk Pancreas Cancer Gruppe. Klinisk Retningslinje. Diagnostik og udredning - af cancer pancreatis. 2020; Available at: <http://dpcg.gicancer.dk/Content/Files/Billeder/Retningslinjer/Diagnostik%20og%20udredning.pdf>. Accessed 01/15, 2021.
- (9) Dansk Lever Galdevejs Cancer Gruppe. Nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af primær levercancer (HepatoCellulært Carcinom, HCC). 2010-2012; Available at: <http://gicancer.dk/Content/Files/Dokumenter/DLGGC/kliniske%20retningslinjer%20for%20HCC.docx>.
- (10) Dansk Lever Galdevejs Cancer Gruppe. Nationale Kliniske retningslinjer. 2018; Available at: <http://gicancer.dk/Default.aspx?PID=17>.
- (11) Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for Intern medicin: gastroenterologi og hepatologi. 2017.
- (12) Danske Multidisciplinære Cancergrupper. Multidisciplinær kræftbehandling - en vejledning til MDT-konferencen. 2016.
- (13) Sundhedsstyrelsen. National MDT konference ved kræft i bugspytkirtlen. 2019.
- (14) Dansk Pancreas Cancer Gruppe. Klinisk Retningslinje. Kirurgisk behandling – af cancer pancreatis. 2020; Available at: <http://dpcg.gicancer.dk/Content/Files/Billeder/Retningslinjer/Kirurgisk%20behandling.pdf>. Accessed 01/15, 2021.
- (15) Dansk Pancreas Cancer Gruppe. Klinisk Retningslinje. Onkologisk behandling – af cancer pancreatis. 2020; Available at: <http://dpcg.gicancer.dk/Content/Files/Billeder/Retningslinjer/Onkologisk%20behandling.pdf>. Accessed 01/15, 2021.
- (16) Dansk Lever Galdevejs Cancer Gruppe. Nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af Cholangiocarcinom. 2015; Available at: <http://gicancer.dk/Content/Files/Dokumenter/DLGGC/Kliniske%20retningslinjer%20cholangiokarcinom.pdf>.
- (17) Dansk Pancreas Cancer Gruppe. Kapitel 6a. Duodenalcancer. I: DPCG Retningslinjer. 2015; Available at: <http://dpcg.gicancer.dk/Content/Files/Billeder/Retningslinjer/2015%20-%20Kap.%206a%20-%20Duodenalcancer%20-%202019.03.15.pdf>.
- (18) Dansk Selskab for Almen Medicin. Kræftopfølgning i almen praksis. 2018.

- (19) Dansk Pancreas Cancer Gruppe. Kapitel 7. Opfølgning. I: DPCG Retningslinjer. 2015; Available at: <http://dpcg.gicancer.dk/Content/Files/Bil leder/Retningslinjer/2015%20-%20Kap.%207%20-%20Opf%C3%B8lgning%2019.3.15.pdf>.
- (20) Bjerring OS, Frstrup CW, Pfeiffer P, Lundell L, Mortensen MB. Phase II randomized clinical trial of endosonography and PET/CT versus clinical assessment only for follow-up after surgery for upper gastrointestinal cancer (EUFURO study. Br J Surg 2019;106(13):1761-1768.
- (21) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2012.
- (22) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017.
- (23) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptrænings tilbud efter udskrivning fra sygehus. 2014; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=164976>.
- (24) Sundhedsstyrelsen. Fysisk træning som behandling - 31 lidelser og risikotilstande. 2018.
- (25) Center for Kliniske Retningslinjer. Klinisk retningslinje om psykosociale interventioner til lindring af CancerRelateret Fatigue (CRF) hos patienter over 18 år, der har kræft og er i tidlig og sen palliativ fase. 2018; Available at: https://www.fysio.dk/globalassets/documents/fafo/kliniske-retningslinjer/onkologi/kr_psyk_soc_interven_crf_cancer.pdf.
- (26) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. 2017.
- (27) Center for Kliniske Retningslinjer. Klinisk retningslinje for behandling af klinisk depression hos kræftpatienter ≥ 18 år. 2017; Available at: https://cfkr.dk/media/359001/kr_behandling_af_depression-1.pdf.
- (28) Center for Kliniske Retningslinjer. Klinisk retningslinje for screening for depression hos kræftpatienter i specialiseret palliativ indsats. 2017; Available at: https://cfkr.dk/media/355933/klinisk_retningslinje_screening_for_depression_fi nal-1.pdf.

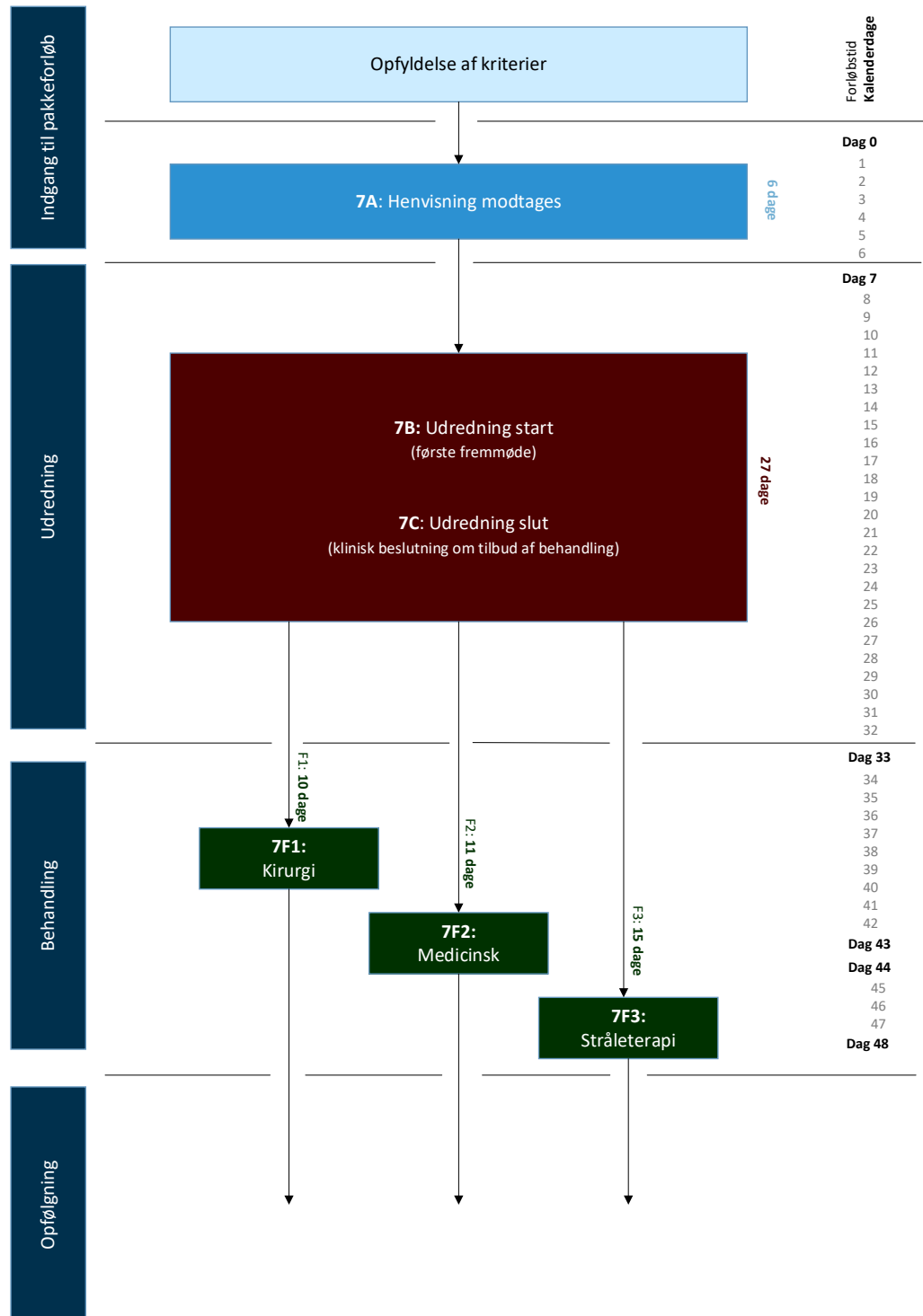
Bilagsfortegnelse

- Bilag 1:** Registreringsvejledning
- Bilag 2:** Oversigt til brug ifm. udarbejdelse af individuel opfølgingsplan
- Bilag 3:** Arbejdsgruppens sammensætning

Bilag 1: Registreringsvejledning

Indberetning og monitorering foregår separat for de tre kræfttyper omfattet af pakkeforløbet. De tre registreringsvejledninger vil blive gennemgået i de følgende afsnit.

1. Kræft i bugspytkirtel



4.1.1. Registrering: Henvi sning til pakkeforløb modtaget (A)

Indberetning og monitorering foregår separat for de tre kræfttyper omfattet af pakkeforløbet.

Koden for henvisning til start af *pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever* for patienter med kræft i bugspytkirtlen skal indberettes, når:

- Henvisning til pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever er modtaget i afdeling/central visitationsenhed
- Det af visiterende læge vurderes, at henvisningen til pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever begrundes, at mistanken om kræft i bugspytkirtlen opretholdes. Dette gælder uanset henvisningsmåde.

Koden skal indberettes uanset type af henvisning: fra eksternt part, eget hospital eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

Der indberettes følgende kode:

[AFB07A] Kræft i bugspytkirtlen: Henvi sning til pakkeforløb start

Forløbstiden er 6 kalenderdage

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

Tiden består af:

- At håndtere henvisningen
- At booke relevante undersøgelser og samtaler

Registrering: Udredning start (B)

Koden for udredning start, første fremmøde skal indberettes ved:

- Patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever, hvad enten det er på paraklinisk afdeling, lokal kirurgisk afdeling eller kirurgisk afdeling godkendt til behandling af kræft i bugspytkirtlen.

Der indberettes følgende kode:

[AFB07B] Kræft i bugspytkirtlen: Udredning start, første fremmøde

Registrering: Udredning slut (C)

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

ved MDT-konference eller i forbindelse med, at den kliniske beslutning er truffet om tilbud om initial behandling).

Der indberettes en af følgende koder:

[AFB07C1] Kræft i bugspytkirtlen: Beslutning, tilbud om initial behandling

[AFB07C1A] Kræft i bugspytkirtlen: Beslutning, tilbud om initial behandling i udlandet

[AFB07C2] Kræft i bugspytkirtlen: Beslutning, initial behandling ikke relevant

[AFB07C2A] Kræft i bugspytkirtlen: Beslutning, initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

Forløbstiden er 27 kalenderdage

Der må gå 27 kalenderdage fra patientens første fremmøde, til udredningen afsluttes.

Tiden består af en række af nedenstående undersøgelser. Disse er tilrettelagt efter den specifikke sygdomstilstand samt resultatet af den forudgående undersøgelse:

- Journaloptagelse, klinisk undersøgelse, blodprøver og vurdering af eventuel komorbiditet.
- Biopsitagning og analyse af biopsimateriale
- 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
- MDT-konference (fastlæggelse af diagnose, stadietildeling, operabilitet, resektabilitet og beslutning om behandlingstilbud)

Registrering: Afslutning af pakkeforløb (X)

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

[AFB07X1] Kræft i bugspytkirtel: Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet

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

[AFB07X2] Kræft i bugspytkirtel: Pakkeforløb slut, patientens ønske

Hvis patienten udebliver vedvarende, efter henvisning til pakkeforløb start er modtaget i afdeling, indberettes:

[AFB07X9] Kræft i bugspytkirtel: Pakkeforløb slut, anden årsag

Kode for 'Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet' kan anvendes, efter udredningen er startet med indberetning af 'udredning start, første fremmøde AFB07B. For de to øvrige gælder, at disse indberetninger kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

Registrering: Initial behandling (F)

Koden for initial behandling start skal indberettes:

- Ved først forekommende behandlingstiltag rettet mod kræftsygdommen.

Forberedende behandling rettet mod kræftsygdommen regnes ligeledes for start på initial behandling, f.eks. ved indledende neoadjuverende kemoterapi forud for kirurgisk behandling indberettes "initial behandling start, medicinsk" ved opstart af neoadjuverende kemoterapi.

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

[AFB07F1] Kræft i bugspytkirtlen: Initial behandling start, kirurgisk

[AFB07F2] Kræft i bugspytkirtlen: Initial behandling start, medicinsk

[AFB07F3] Kræft i bugspytkirtlen: Initial behandling start, strålebehandling

Forløbstiden til kirurgisk behandling er 10 kalenderdage

Der må gå 10 kalenderdage, fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage kirurgisk behandling.

Tiden består af:

- Journaloptagelse
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser
- Forundersøgelse med klinisk undersøgelse, patientinformation, samtale med sygeplejerske, anæstesitilsyn, eventuel supplerende billeddiagnostik eller anden undersøgelse
- Indlæggelse, blodprøver, information, samtale med sygeplejerske og anæstesitilsyn

Desuden afsættes tid til:

- Præoperativ optimering herunder vurdering og eventuel stabilisering af komorbiditet

Forløbstiden til stråleterapi er 15 kalenderdage

Der må gå 15 kalenderdage, fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage strålebehandling.

Tiden består af:

- Journaloptagelse
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser og MDT-konference
- Teknisk forberedelse

Forløbstiden til medicinsk onkologisk behandling er 11 kalenderdage

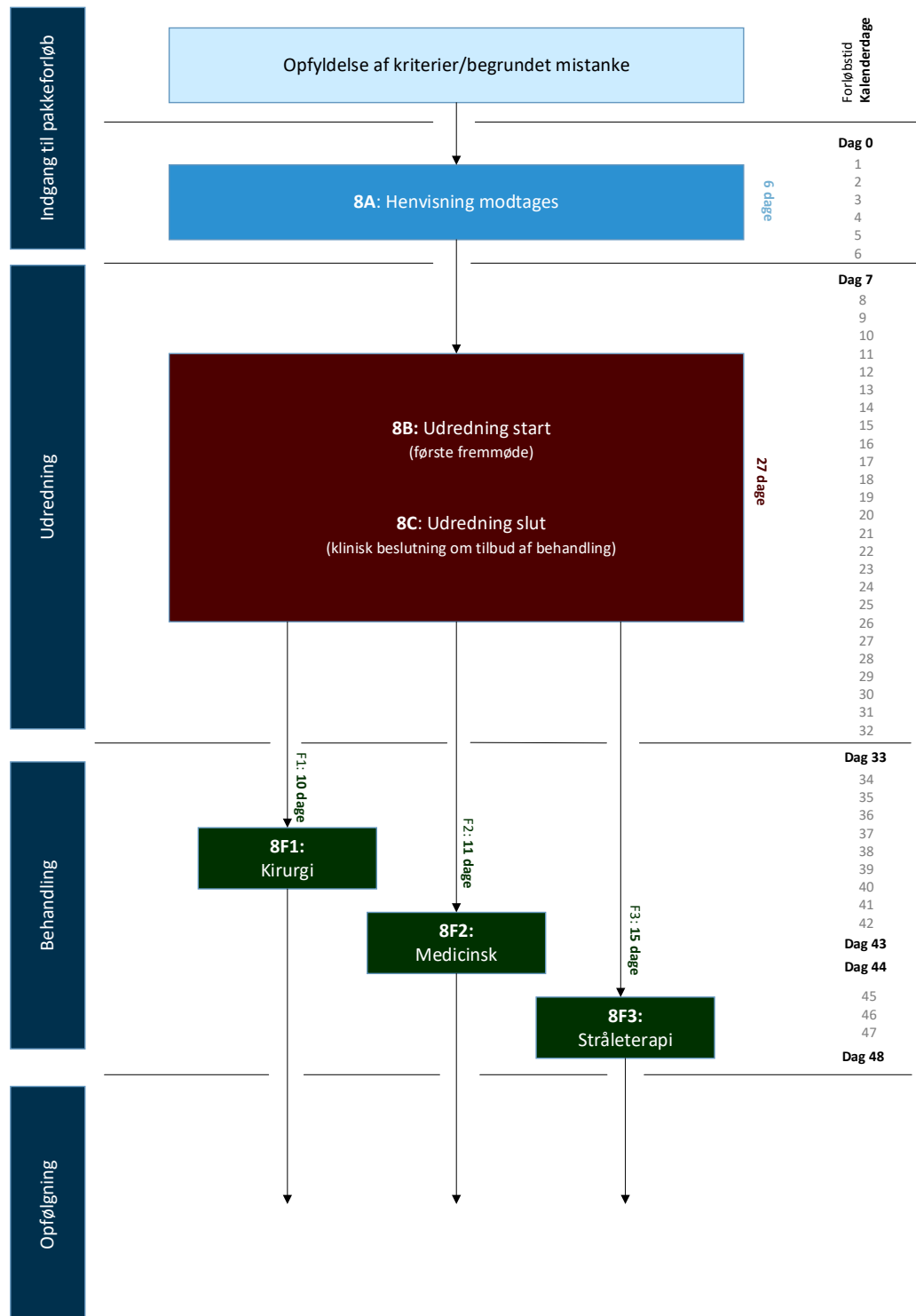
Der må gå 11 kalenderdage, fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage medicinsk onkologisk behandling.

Tiden består af:

- Journaloptagelse
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser og MDT-konference
- Forberedelse af patienten til medicinsk onkologisk behandling

Skønsmæssigt vil 25 % af forløb ved bugspytkirtelkræft kunne kræve et længere forløb grundet behov for stentanlæggelse med henblik på aflastning af galdeveje forud for opstart af medicinsk onkologisk behandling. Anlæggelse af stent kan ikke indberettes som start på initial behandling.

2. Kræft i galdegange



Registrering: Henvisning til pakkeforløb modtaget (A)

Indberetning og monitorering foregår separat for de tre kræfttyper omfattet af pakkeforløbet.

Koden for henvisning til start af pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever for patienter med kræft i galdegangene skal indberettes, når:

- Henvisning til pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever er modtaget i afdeling/central visitationsenhed
- Det af visiterende læge vurderes, at henvisningen til pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever begrundes, at mistanken om kræft i galdegangene opretholdes. Dette gælder uanset henvisningsmåde.

Koden skal indberettes uanset type af henvisning: fra eksternt part, eget hospital eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

Der indberettes følgende kode:

[AFB08A] Kræft i galdegang: Henvisning til pakkeforløb start

Forløbstiden er 6 kalenderdage

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

Tiden består af:

- At håndtere henvisningen
- At booke relevante undersøgelser og samtaler

Registrering: Udredning start (B)

Koden for udredning start, første fremmøde skal indberettes ved:

- Patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever, hvad enten det er på paraklinisk afdeling, lokal kirurgisk afdeling eller kirurgisk afdeling godkendt til behandling af kræft i galdegangene.

Der indberettes følgende kode:

[AFB08B] Kræft i galdegang: Udredning start, første fremmøde

Registrering: Udredning slut (C)

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

ved MDT-konference eller i forbindelse med, at den kliniske beslutning er truffet om tilbud om initial behandling).

Der indberettes en af følgende koder:

[AFB08C1] Kræft i galdegang: Beslutning, tilbud om initial behandling

[AFB08C1A] Kræft i galdegang: Beslutning, tilbud om initial behandling i udlandet

[AFB08C2] Kræft i galdegang: Beslutning, initial behandling ikke relevant

[AFB08C2A] Kræft i galdegang: Beslutning, initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

Forløbstiden er 27 kalenderdage

Der må gå 27 kalenderdage fra patientens første fremmøde, til udredningen afsluttes.

Tiden består af en række af nedenstående undersøgelser. Disse er tilrettelagt efter den specifikke sygdomstilstand samt resultatet af den forudgående undersøgelse:

- Journaloptagelse, klinisk undersøgelse, blodprøver og vurdering af eventuel komorbiditet.
- Biopsitagning
- 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
- MDT-konference (fastlæggelse af diagnose, stadietildeling, operabilitet, resektabilitet og beslutning om behandlingstilbud)

Registrering: Afslutning af pakkeforløb (X)

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

[AFB08X1] Kræft i galdegang: Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet

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

[AFB08X2] Kræft i galdegang: Pakkeforløb slut, patientens ønske

Hvis patienten udebliver vedvarende, efter henvisning til pakkeforløb start er modtaget i afdeling, indberettes:

[AFB08X9] Kræft i galdegang: Pakkeforløb slut, anden årsag

Kode for 'Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet' kan anvendes, efter udredningen er startet med indberetning af 'udredning start, første fremmøde AFB08B'. For de to øvrige gælder, at disse indberetninger kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

Registrering: Initial behandling (F)

Koden for initial behandling start skal indberettes:

- Ved først forekommende behandlingstiltag rettet mod kræftsygdommen.

Forberedende behandling rettet mod kræftsygdommen regnes ligeledes for start på initial behandling, f.eks. ved indledende neoadjuverende kemoterapi forud for kirurgisk behandling indberettes "initial behandling start, medicinsk" ved opstart af neoadjuverende kemoterapi.

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

[AFB08F1] Kræft i galdegang: Initial behandling start, kirurgisk

[AFB08F2] Kræft i galdegang: Initial behandling start, medicinsk

[AFB08F3] Kræft i galdegang: Initial behandling start, strålebehandling

Forløbstiden til kirurgisk behandling er 10 kalenderdage

Der må gå 10 kalenderdage, fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage kirurgisk behandling.

Tiden består af:

- Journaloptagelse
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser
- Forundersøgelse med klinisk undersøgelse, patientinformation, samtale med sygeplejerske, anæstesitilsyn, eventuel supplerende billeddiagnostik eller anden undersøgelse
- Indlæggelse, blodprøver, information, samtale med sygeplejerske og anæstesitilsyn

Desuden afsættes tid til:

- Præoperativ optimering herunder vurdering og eventuel stabilisering af komorbiditet

Skønsmæssigt vil 50 % af forløb ved kræft i galdegangene kunne kræve et længere forløb grundet behov for portal embolisering og levervækstperiode inden opstart af kirurgisk behandling. Portal embolisering kan ikke indberettes som start på initial behandling.

Forløbstiden til stråleterapi er 15 kalenderdage

Der må gå 15 kalenderdage, fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage strålebehandling.

Tiden består af:

- Journaloptagelse
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser og MDT-konference
- Teknisk forberedelse

Forløbstiden til medicinsk onkologisk behandling er 11 kalenderdage

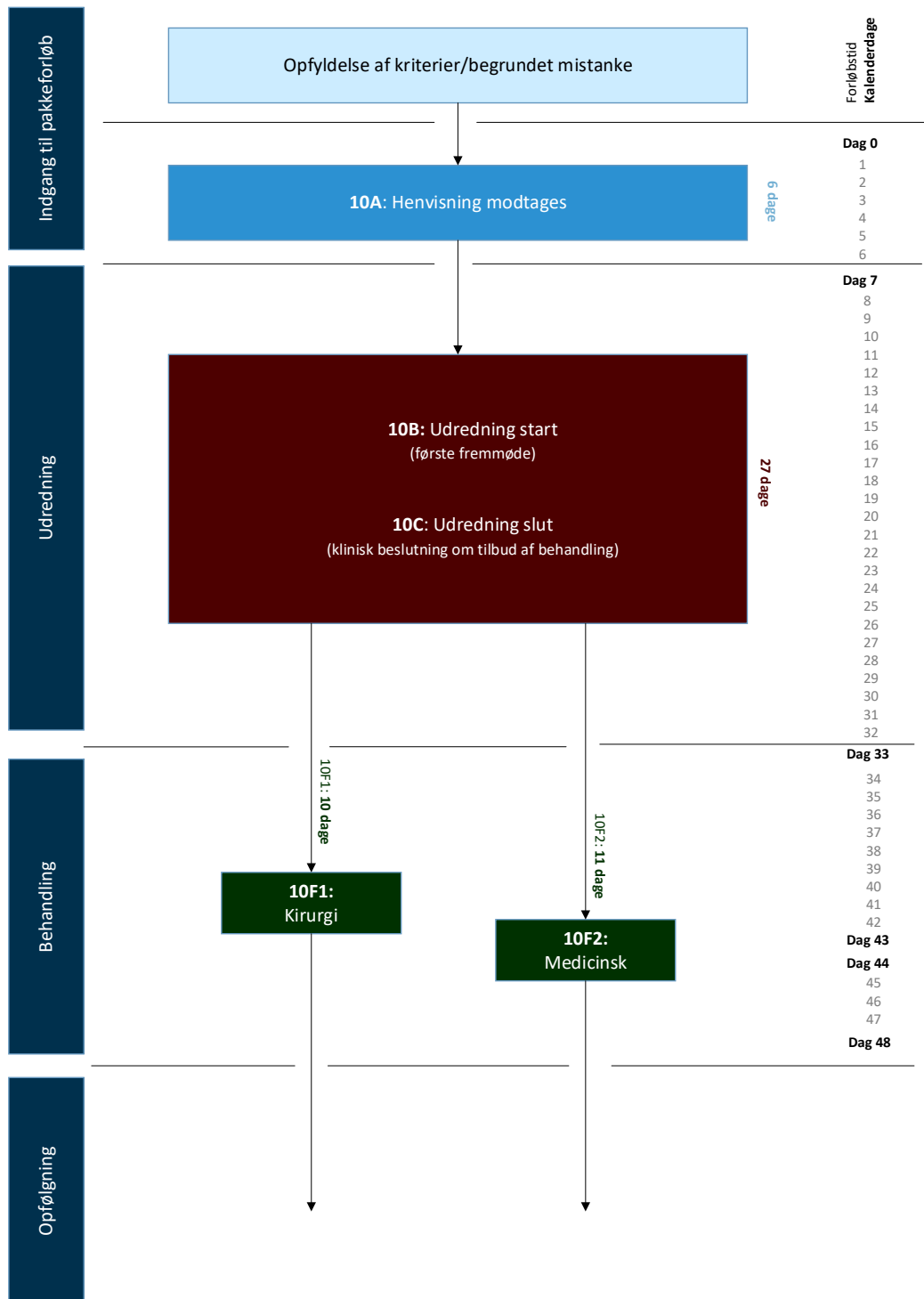
Der må gå 11 kalenderdage, fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage medicinsk onkologisk behandling.

Tiden består af:

- Journaloptagelse
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser og MDT-konference
- Forberedelse af patienten til medicinsk onkologisk behandling

Skønsmæssigt vil hovedparten af forløb ved galdegangskræft kræve et længere forløb grundet behov for aflastning af galdeveje forud for opstart af medicinsk onkologisk behandling. Aflastning kan ikke indberettes som start på initial behandling.

3. Kræft i leveren



Registrering: Henvisning til pakkeforløb modtaget (A)

Indberetning og monitorering foregår separat for de tre kræfttyper omfattet af pakkeforløbet.

Koden for henvisning til start af pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever skal for patienter med kræft i leveren indberettes, når:

- Henvisning til pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever er modtaget i afdeling/central visitationsenhed
- Det af visiterende læge vurderes, at henvisningen til pakkeforløb for kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever begrundes, at mistanken om kræft i leveren oprettholdes. Dette gælder uanset henvisningsmåde.

Koden skal indberettes uanset type af henvisning: fra eksternt part, eget hospital eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

Der indberettes følgende kode:

[AFB10A] Primær leverkræft: Henvisning til pakkeforløb start

Forløbstiden er 6 kalenderdage

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

Tiden består af:

- At håndtere henvisningen
- At booke relevante undersøgelser og samtaler

Registrering: Udredning start (B)

Koden for udredning start, første fremmøde skal indberettes ved:

- Patientens første fremmøde til udredning for primær leverkræft, hvad enten det er på paraklinisk afdeling, lokal kirurgisk afdeling, kirurgisk afdeling godkendt til behandling af leverkræft eller mavetarm-medicinsk afdeling

Der indberettes følgende kode:

[AFB10B] Primær leverkræft: Udredning start, første fremmøde

Registrering: Udredning slut (C)

Koden for udredning slut skal indberettes, når udredningen er afsluttet, og der ved MDT konference eller på tilsvarende vis tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling. (Dette er ikke svarende til fælles beslutning med patienten, men indberettes

ved MDT-konference eller i forbindelse med, at den kliniske beslutning er truffet om tilbud om initial behandling).

Der indberettes en af følgende koder:

[AFB10C1] Primær leverkræft: Beslutning, tilbud om initial behandling

[AFB10C1A] Primær leverkræft: Beslutning, tilbud om initial behandling i udlandet

[AFB10C2] Primær leverkræft: Beslutning, initial behandling ikke relevant

[AFB10C2A] Primær leverkræft: Beslutning, initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

Forløbstiden er 27 kalenderdage

Der må gå 27 kalenderdage fra patientens første fremmøde, til udredningen afsluttes.

Tiden består af en række af nedenstående undersøgelser. Disse er tilrettelagt efter den specifikke sygdomssituation samt resultatet af den forudgående undersøgelse:

- Journaloptagelse, klinisk undersøgelse, blodprøver og vurdering af eventuel komorbiditet.
- Biopsitagning
- 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
- MDT-konference

Registrering: Afslutning af pakkeforløb (X)

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

[AFB10X1] Primær leverkræft: Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet

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

[AFB10X2] Primær leverkræft: Pakkeforløb slut, patientens ønske

Hvis patienten udebliver vedvarende, efter henvisning til pakkeforløb start er modtaget i afdeling, indberettes

[AFB10X9] Primær leverkræft: Pakkeforløb slut, anden årsag

Kode for 'Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet' kan anvendes, efter udredningen er startet med indberetning af 'udredning start, første fremmøde AFB10B'. For de to øvrige gælder, at disse indberetninger kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

Registrering: Initial behandling (F)

Koden for initial behandling start skal indberettes:

- Ved først forekommende behandlingstiltag rettet mod kræftsygdommen.

Forberedende behandling rettet mod kræftsygdommen regnes ligeledes for start på initial behandling, f.eks. ved indledende neoadjuverende kemoterapi forud for kirurgisk behandling indberettes "initial behandling start, medicinsk" ved opstart af neoadjuverende kemoterapi.

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

[AFB10F1] Primær leverkræft: Initial behandling start, kirurgisk**[AFB10F2] Primær leverkræft: Initial behandling start, medicinsk****[AFB10F3] Primær leverkræft: Initial behandling start, strålebehandling****Forløbstiden til kirurgisk behandling er 10 kalenderdage**

Der må gå 10 kalenderdage, fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage kirurgisk behandling.

Tiden består af:

- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser
- Indlæggelse, blodprøver, information, samtale med sygeplejerske og anæsthesitilsyn
- Forundersøgelse med klinisk undersøgelse, patientinformation, samtale med sygeplejerske, anæsthesitilsyn, eventuel supplerende billeddiagnostik eller anden undersøgelse

Desuden afsættes tid til:

- Præoperativ optimering herunder vurdering og evt. stabilisering af komorbiditet

Skønsmæssigt vil 5-10 % af forløb ved leverkræft kunne kræve et længere forløb grundet behov for portal embolisering og levervækstperiode inden opstart af kirurgisk behandling. Portal embolisering kan ikke indberettes som start på initial behandling.

Forløbstiden til medicinsk onkologisk behandling er 11 kalenderdage

Der må gå 11 kalenderdage, fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage medicinsk onkologisk behandling.

Tiden består af:

- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser og MDT-konference
- Journaloptagelse og information, inklusiv informeret samtykke
- Forberedelse af patienten til medicinsk onkologisk behandling

Skønsmæssigt vil få procent af forløb ved leverkræft kræve et længere forløb grundet behov for aflastning af galdeveje forud for opstart af medicinsk onkologisk behandling. Aflastning kan ikke indberettes som start på initial behandling.

Bilag 2: Oversigt til brug ifm. udarbejdelse af individuel plan for opfølgning

Tablet 2. Kurativ intenderet behandlede patienter i god almen tilstand.

Patientgruppe	Antal	Indsats	Hyppeghed	Ansvarlig instans
Kræft i bugspytkirtlen, inklusive periampullær kræft (efter radikal resektion).	ca. 250 årligt	Behovsvurdering. Støtte til egenomsorg. Klinisk kontrol, blodprøver og CT skanning ved klinisk mistanke om recidiv. Behandlingstiltag rettet mod senfølger.	Hver 3. måned det første år og hver 6. måned det 2. år = 2 år i alt	Opererende afdelinger (eller lokale organkirurgiske afdelinger/Gastroenhed efter aftale)
Kræft i tolvfingertarmen (efter radikal resektion)	Ca. 10 årligt	Behovsvurdering. Støtte til egenomsorg. Klinisk kontrol, blodprøver og CT skanning af thorax og abdomen. Behandlingstiltag rettet mod senfølger.	Efter 3, 6, 12, 18, 24, 36, 48 og 60 måneder = 5 år i alt	Opererende afdelinger (eller lokale organkirurgiske afdelinger/Gastroenhed efter aftale)
Kræft i galdeveje (efter radikal resektion)	Ca. 50 årligt	Behovsvurdering. Støtte til egenomsorg. Klinisk kontrol, blodprøver og CT skanning ved klinisk mistanke om recidiv. Behandlingstiltag rettet mod senfølger.	Hver 3. måned det første år og hver 6. måned det 2. år = 2 år i alt	Opererende afdelinger (eller lokale organkirurgiske afdelinger/Gastroenhed efter aftale)
Primær leverkræft (efter radikal resektion/ablation)	Ca. 120 årligt	Klinisk kontrol, blodprøver inkl. α FP, CT eller MR skanning af lever. Behandlingstiltag rettet mod senfølger.	Efter 3, 6, 9, 12, 18, 24, 36, 48, 60 måneder = 5 år i alt	Afdeling med hepatologisk ekspertise

Tabel 3. Onkologiske patienter i god almen tilstand.

Patientgruppe	Antal	Indsats	Hyppighed	Afdeling instans
<p>Patienter med kræft i bugspytkirtel, galdegange og lever</p> <p>Ikke resektable eller ikke-radikalt opererede patienter.</p> <p>Såfremt den initiale onkologiske behandling er afsluttet med sygdoms-stabilisering eller regression til følge.</p>	Ca. 200 årligt	<p>Behovsvurdering.</p> <p>Støtte til egenomsorg.</p> <p>Klinisk kontrol, blodprøver og CT skanning</p> <p>Behandlingstiltag rettet mod senfølger.</p>	Hver 3. måned det første år, herefter efter individuel vurdering	Onkologisk-afdeling eller afdeling med hepatologisk ekspertise

Tabel 4. Patienter i dårlig almen tilstand.

Patientgruppe	Antal	Indsats	Hyppighed	Ansvarlig instans
Øvrige patienter i dårlig almen tilstand eller med svær komorbiditet, hvor der ikke er yderligere specifikke behandlingsmuligheder	Ca. 800 årligt	<p>Behovsvurdering.</p> <p>Støtte til egenomsorg.</p> <p>Indsatser vedr. sygdoms- og behandlingsrelaterede problemstillinger samt støtte til livsstilsændringer og eksistensielle problemstillinger</p> <p>Behandlingstiltag rettet mod senfølger</p> <p>Overvejelser vedr. specialiserede palliative indsatser</p>	Efter individuel vurdering af behov, samt ved væsentlige ændringer i patientens samlede situation	Almen praksis

Bilag 3: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Udpegning og arbejdssted
Marie Maul Specialkonsulent	Sundhedsstyrelsen (formand)
Sofie Elsborg Larsen Fuldmægtig	Sundheds- og Ældreministeriet
Michael Bau Mortensen Professor, styregruppemedlem i DPCG, formand for ØGC	Dansk Pancreas Cancer Gruppe
Per Pfeiffer Professor, Formand for DPCG	Dansk Pancreas Cancer Gruppe
Peter Nørgaard Larsen Overlæge, formand for DLGCG	Dansk Lever Galdevejs Cancer Grupper
Frank Viborg Mortensen Professor, styregruppemedlem DLGCG	Dansk Lever Galdevejs Cancer Grupper
Line Møller Rasmussen Konsulent	Danske Regioner
Henrik Møller Ledende overlæge	Region Sjælland Kirurgisk afdeling, Sjællands Universitetshospital
Lars Maagaard Andersen Klinikchef i Klinik Kirurgi og Kræft og Ledende overlæge på mave-tarmkirurgisk afdeling	Region Nordjylland Aalborg Universitetshospital
Claus Christian Vinther Ledende overlæge	Region Syddanmark Kirurgisk afdeling A, Odense Universitetshospital
Lise Hobolth Overlæge	Region Hovedstaden Gastroenheden, Amager-Hvidovre Hospital
Anni Ravnsbæk Jensen Ledende overlæge	Region Midtjylland Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital

Astrid Christine Jensen- Kan- Kommunernes Landsforening (KL)
strup
Specialkonsulent

Annika Norsk Jensen Praktiserende læge	Dansk Selskab for Almen Medicin
---	---------------------------------

Lisbeth Høeg-Jensen Chefkonsulent	Kræftens Bekæmpelse
--------------------------------------	---------------------

Poul Ejby Formand for Pancreasnet- værket, patientrepræsentant	Pancreasnetværket Udpeget af Kræftens Bekæmpelse
--	---

Lise Munk Plum Sygeplejeske	Dansk Sygepleje Selskab
--------------------------------	-------------------------

Pernille Wallentin Fysioterapeut	Dansk Selskab for Fysioterapi
-------------------------------------	-------------------------------

Abbie Thiesen Andersen Ergoterapeut	Ergoterapeutforeningen
--	------------------------

Sundhedsstyrelsen har sekretariatsbetjent arbejdsgruppen

Jens Wehl	Læge
-----------	------

Naja Vyberg	Fuldmægtig
-------------	------------

Anne Friis Kreilgaard	Fuldmægtig
-----------------------	------------

Tina Birch	Sekretær
------------	----------

Kasper de Laurent Stenalt	Læge
---------------------------	------

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥+●