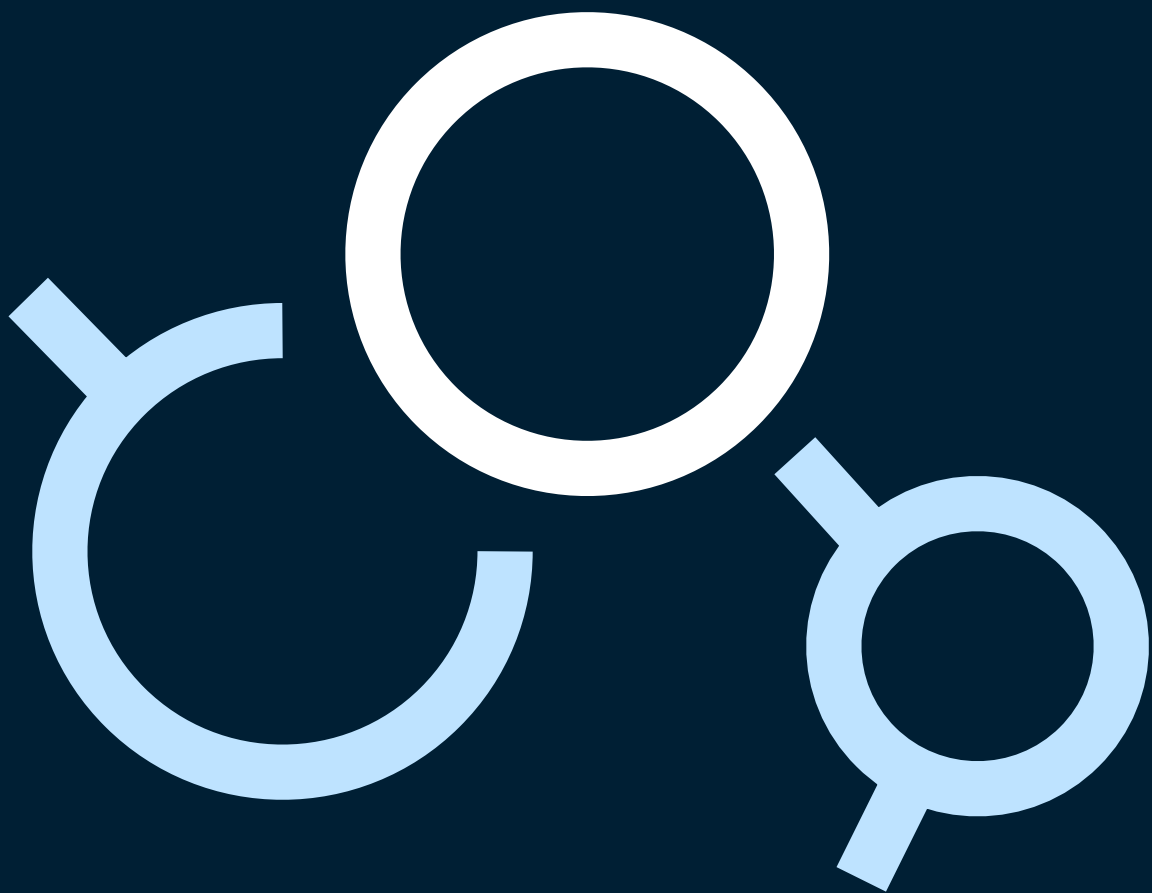




Pakkeforløb og opfølgnings- programmer

Begreber, forløbstider og monitorering

For fagfolk



Indholdsfortegnelse

1. Baggrund	3
2. Hvad er et kræftpakkeforløb?	4
2.1. Patientinddragelse	5
2.2. Kriterier for indgang til pakkeforløb	6
2.3. Udredning og Behandling	8
2.4. Opfølgning	9
3. Forebyggelse, rehabilitering og palliation	11
3.1. Senfølger	11
3.2. Rehabilitering, palliation og understøttende behandling	11
4. MDT-konferencer og andre konferencer	13
5. Patienter der ikke kan følge et standardforløb	14
5.1. Patienter med svær komorbiditet	14
5.2. Patienter med særlige behov	15
6. Fagligt begrundede standardforløbstider	16
6.1. Tværgående elementer i forløbstiderne	17
6.1. Standardforløbstid ved indgang til pakkeforløb	17
6.2. Standardforløbstid ved udredning i pakkeforløb	18
6.3. Standardforløbstid ved behandling i pakkeforløb	19
7. Monitorering af pakkeforløbstider	21
8. Referenceliste.....	22

I dette dokument beskrives indhold, begreber, ansvarsfordeling og organisering, som er grundlæggende og går på tværs af pakkeforløbene og opfølgingsprogrammerne. Der redegøres ligeledes for principperne bag pakkeforløbenes fagligt begrundede forløbstider samt monitoreringen heraf.

1. Baggrund

I oktober 2007 indgik Danske Regioner og Regeringen, i forlængelse af Kræftplan II, en aftale om udarbejdelse af pakkeforløb for udvalgte kræftformer. Formålet med de nationale pakkeforløb og opfølgingsprogrammer er at sikre, at patienter med kræft oplever et veltilrettelagt og sammenhængende forløb uden unødigt ventetid med sigte på at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienten.

I 2008 blev der udarbejdet og implementeret pakkeforløb for de udvalgte kræftformer. Pakkeforløbene er siden løbende blevet revideret, samtidig med at antallet af pakkeforløb er blevet udvidet. Revisionerne af pakkeforløbene er foregået med baggrund i nytilkomne erfaringer, data, monitorering, faglig udvikling og evidensbaseret viden inden for udredning og behandling.

I forbindelse med en gennemgående revision af pakkeforløbene i 2011 blev det klart, at der var behov for at nyvurdere og beskrive indsatserne i efterforløbet til kræftbehandling mere præcist. På baggrund af dette, blev der, som supplement til pakkeforløbene for kræft, udarbejdet sygdomsspecifikke opfølgingsprogrammer med beskrivelser af rammerne for opfølgning af kræftpatienter.

Ved den seneste revision af udvalgte pakkeforløb, med opstart i 2017, inddrages opfølgingsprogrammerne for de udvalgte kræftsygdomme i det nye pakkeforløb med det formål at understøtte integreringen af opfølgningen i forløbet. De senest reviderede pakkeforløb for kræft omhandler derfor hele det samlede patientforløb, mens de pakkeforløb der ikke har gennemgået revision i 2017-2018 fortsat skal suppleres af opfølgingsprogrammet.

Alle pakkeforløb og opfølgingsprogrammer findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Læs mere om baggrunden for og opbygningen af pakkeforløb på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

2. Hvad er et kræftpakkeforløb?

Et kræftpakkeforløb er et samlet tilrettelagt standardforløb for udredning, initial behandling og opfølgning¹ af patienter med kræft eller begrundet mistanke om kræft med angivelse af ansvarsplacering og forløbstider. Pakkeforløbet beskriver kriterier for indgang til pakkeforløbet samt rammerne for det udvalgte kræftudrednings-, behandlings- og opfølgingsforløb (herunder indsatser for rehabilitering og palliation).

Hovedparten af de udarbejdede pakkeforløb retter sig mod organspecifikke kræftformer som for eksempel brystkræft og lungekræft. Dertil er der udarbejdet et pakkeforløb, som retter sig mod patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft, men hvor der ikke er begrundet mistanke om en specifik kræftform; samt et pakkeforløb, der er rettet mod patienter med metastaser, hvor den primære tumors lokalisation ikke er klinisk oplagt, dvs. det ikke er muligt at fastslå den organspecifikke kræfttype.

Det sundhedsfaglige indhold i forløbsbeskrivelserne, herunder de kliniske procedurer, er i vid udstrækning baseret på Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) retningslinjer, som der løbende henvises til i pakkeforløbene. Pakkeforløbene² beskriver, hvor relevant, særligt sygdomsspecifik rehabilitering, palliation og understøttende behandling. Disse indsatser kan indgå under både udredning, behandling og opfølgning. Indsatserne er ofte indholds- og tidsmæssigt overlappende og kan være organiseret på forskellig vis. Der kan derfor være variation i beskrivelsen af disse indsatser i de enkelte pakkeforløb. De generelle rammer for vurdering af patientens behov for indsatser i forhold til rehabilitering og palliation beskrives i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* fra 2018.

Pakkeforløbene for de enkelte kræftformer har en bred målgruppe, herunder sundhedsfagligt personale, administratorer og beslutningstagere. Pakkeforløbene er multidisciplinært- og tværsektorielt organiseret, dvs. de involverer alle de specialer/afdelinger /enheder i enten almen praksis, speciallægepraksis, primærsektor, på hospitaler eller i kommuner, der hver for sig eller sammen varetager dele af patientforløbet.

Sundhedsstyrelsen har med udarbejdelsen af pakkeforløbene og opfølgingsprogrammerne beskrevet rammerne for udredning, behandling og opfølgning af patienter med kræft eller begrundet mistanke om kræft. Det er således regionerne og kommunernes ansvar, gennem sundhedsaftaler, lokale forløbsprogrammer og samarbejdsaftaler at sikre, at patienter med kræft oplever veltilrettelagte og sammenhængende forløb uden unødigt ventetid.

¹ I nogle af pakkeforløbene er opfølgning samt den organspecifikke rehabilitering og palliation beskrevet i det tilhørende opfølgingsprogram.

² I nogle af pakkeforløbene er opfølgning samt den organspecifikke rehabilitering og palliation beskrevet i det tilhørende opfølgingsprogram.

Figur 1. Typiske komponenter i et kræftpakkeforløb



2.1. Patientinddragelse

Inddragelsen af patienter og pårørende kan overordnet opdeles i to dimensioner: Individuel brugerinddragelse og organisatorisk brugerinddragelse. Individuel brugerinddragelse er patientens og de pårørendes inddragelse i eget forløb og organisatorisk brugerinddragelse er inddragelse i kvalitetsudviklingen af sundhedsvæsenet.

Undersøgelser viser, at social ulighed kan have betydning for prognosen ved kræftsygdomme, hvorfor det er essentielt, at patienter med særlige behov løbende i forløbet støttes i henhold til deres behov.

Den konkrete inddragelse i det individuelle forløb skal altid afstemmes med patientens individuelle ønske om, hvorledes inddragelsen bør foregå, og der skal tages hensyn til patientens kompetencer, behov og samlede livssituation. Inddragelsen af patienter i eget forløb øger patienters tilfredshed med behandlingen og deres egen viden om og forståelse af deres sygdom. Det kan ligeledes øge tilfredsheden og mindske oplevelse af belastning hos de pårørende. Patienterne følger behandlingsplaner i højere grad.

Man bør indlede med at spørge patienten om, hvorledes inddragelsen bør foregå, og igennem hele patientens forløb er det centralt, at patient (og pårørende efter patientens samtykke) inddrages i henhold hertil, og at der i samarbejde med patienten løbende foretages vurdering af patientens behov. Det er vigtigt at understrege, at selv om pakkeforløbene er standardforløb, så skal den enkelte patient opleve et individuelt forløb, hvor der tages højde for fx konkrete forhold som kompleks sygdom eller eget ønske om ekstra betænkningstid i forbindelse med valg af behandling (se nedenfor – kap 2). Patienterne skal tilbydes inddragelse i beslutninger om behandlingsvalg og skal vide, hvem der har ansvar for udrednings-, behandlings- og opfølgingsforløbet, herunder hvem der kan kontaktes ved nye symptomer, spørgsmål mv.

Det er regionernes ansvar at sikre, at patienten oplever inddragelse i sit forløb. Inddragelsen af patienterne er et indlejret element i dagligdagen på hospitalerne, og med kræftplan IV styrkes denne yderligere med indførelsen af patientansvarlige læger, som udrulles i alle regioner i 2017-2018; samt udarbejdelsen af f.eks. nationale beslutningsstøtteværktøjer. 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.

Inddragelse på organisatorisk niveau skal være med til at sikre, at patienter får indflydelse på udformningen af forløbene og andre forhold, som er væsentlige for patienterne i deres møde med sundhedsvæsenet, ligesom den enkelte patient er en ligeværdig partner og dermed central aktør i eget forløb. Inddragelse af patienter på organisatorisk niveau bør være systematisk og kan fx foregå gennem inddragelse i relevante arbejdsgrupper, udvalg og lignende.

Derfor har Sundhedsstyrelsen også patientrepræsentanter i arbejdsgrupperne, når kræftpakkeforløbene revideres. Sundhedsstyrelsen udgiver i forbindelse med revisionen af pakkeforløb for kræft i 2017-2019 pakkeforløbene i to udgaver: én målrettet patienter og pårørende og én målrettet fagfolk. Formålet med begge typer af pakkeforløbsbeskrivelser, er at give et overblik over, hvad kræftpakkeforløbet indeholder (standarforløb).

2.2. Kriterier for indgang til pakkeforløb

Der er i alle pakkeforløb for kræft indgangskriterier for, hvornår en patient kan henvises til det respektive kræftpakkeforløb³.

I mange pakkeforløb er det desuden beskrevet, hvilke symptomer der kan give mistanke om en bestemt kræftsygdom, og hvilke undersøgelser, der kan eller bør anvendes til enten at afkræfte mistanken eller bekræfte mistanken samt vurdere, om indgangskriterierne for at indgå i et pakkeforløb er opfyldt. Det kan være undersøgelser, der iværksættes af almen praksis, hvor almen praksis alt efter svaret på undersøgelsen kan henvise til et pakkeforløb for kræft. Eller det kan være undersøgelser, der foretages af en relevant speciallæge, hvor speciallægen fungerer som en såkaldt filterfunktion, der med udgangspunkt i sine fund, af- eller bekræfter mistanken og henviser til et pakkeforløb for kræft.

Formålet med filterfunktion og kriterier for indgang til pakkeforløb er at sikre, at de rette patienter tilbydes kræftpakkeforløb, således at den specialiserede udredning og behandling for kræft tilbydes dem, der har behov for det.

Der kan i nogle tilfælde være patienter, der ikke lever præcist op til kriterierne for indgang til pakkeforløb, men hvor det er så oplagt, at patienten er syg af kræft, at man henviser direkte i pakkeforløb, uden at afvente undersøgelser eller evt. filterfunktion, der kan bekræfte mistanken.

Dertil er der udarbejdet et pakkeforløb, som retter sig mod patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft, men hvor der ikke er begrundet mistanke om en specifik kræftform; samt et pakkeforløb, der er rettet mod patienter med

³ Indgangskriterierne for pakken svarer til, at der er fundet begrundet mistanke om kræft.

metastaser, hvor den primære tumors lokalisation ikke er klinisk oplagt, dvs. det ikke er muligt at fastslå den organspecifikke kræfttype.

2.2.1. Ansvarsfordeling og organisering ved indgang til pakkeforløbet

Når en patient opfylder kriterierne for indgang til et kræftpakkeforløb, skal patienten umiddelbart tilbydes henvisning til pakkeforløbet, uanset hvilken læge, der vurderer, at der er begrundet mistanke. Dog kan en diagnostisk afdeling (fx røntgenafdeling), hvor der ikke er direkte læge-patient kontakt ved undersøgelsen, ikke selv henvise til pakkeforløb. En sådan afdeling må i stedet foranstalte direkte kontakt (fx telefonisk) til henvisende læge, eller dennes stedfortræder, og aftale at henvisende læge sørger for det videre forløb.

Henvisende læge har ansvaret for patienten indtil første fremmøde på udredende afdeling. Henvisende læge skal orientere patienten om, at der er mistanke om kræft og om, hvilke symptomer der giver anledning til mistanken. Ved evt. undersøgelse i filterfunktion afholder speciallægen en samtale med patienten ved fortsat mistanke om kræft. Såfremt kriterierne for indgang til pakkeforløb er opfyldt, kan patienten på baggrund af fælles beslutning mellem henvisende læge/speciallæge og patient henvises til yderligere udredning i pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en kræftpakkeforløbsbeskrivelse i pjeceform til patienter og deres pårørende⁴. Henvisende læge kan med fordel udlevere denne kræftpakke-pjece i forbindelse med at en patient henvises til pakkeforløb for kræft.

Patienten informeres om de symptomer, der måtte være i en eventuel ventetid, og som bør give anledning til at kontakte praktiserende læge, lægevagt/Region Hovedstadens akuttelefon 1813 eller at ringe 1-1-2. Patienten instrueres i eventuel brug af medicin i ventetiden. Patienten orienteres endvidere om at henvende sig til praktiserende læge, hvis patienten ikke modtager en indkaldelse til undersøgelse eller behandling på sygehus inden for 6 dage.

Når almen praksis henviser til en undersøgelse, der kan medføre henvisning til et pakkeforløb, skal almen praksis sikre sig, hvordan der gives svar og oplysninger til patienten om det videre forløb.

Det er vigtigt, at sikre hurtig og fyldestgørende informationsudveksling mellem parterne ved henvisning til pakkeforløb, hvad enten der henvises fra almen praksis, speciallægepraksis eller sygehusafdeling. Hurtig udredning forudsætter, at alle relevante oplysninger om patienten er tilgængelige.

⁴ Pakkeforløb for patienter og pårørende er under udvikling, hvorfor der ikke findes en udgave af alle pakkeforløb.

Henvisende læge er ansvarlig for, at henvisningen til pakkeforløbet er i overensstemmelse med de gældende standarder⁵. Henvisning til pakkeforløb skal indeholde beskrivelse af:

- Symptombillede og undersøgelsesfund for det specifikke forløb
- Fysisk/psykisk komorbiditet og relevante dispositioner
- Funktionsnedsættelse, som det skønnes relevant at kende til; herunder relevante oplysninger vedr. patientens sociale situation, eventuelle sproglige barrierer, læsevanskeligheder og handicap
- Om der er henvist til kommunal forebyggelse/sundhedsfremme
- Opdateret medicinstatus
- Kontaktinfo med telefonnummer til henvisende læge og patientens telefonnummer

Ved behov bør henvisende læge henvise patienten til en afklarende samtale i kommunalt regi med henblik på forebyggende og sundhedsfremmende tilbud og muligheder.

Det aftales lokalt, hvordan det sikres, at alle relevante oplysninger videregives ved henvisning.

Det bør ligeledes lokalt aftales, præcis hvor henvisningen skal sendes hen, og eventuelt om patienten allerede på henvisningstidspunktet i konsultationen, kan få tid og sted for den første kontakt i pakkeforløbet.

2.3. Udredning og Behandling

Udredningen i pakkeforløbet starter ved patientens første fremmøde på den udredende afdeling.

Ved fund af kræft skal behandlingsplanen fremlægges for patienten⁶, og mulige behandlinger, forventet effekt, mulige bivirkninger, senfølger mv. skal drøftes med patienten med henblik på stillingtagen. Dette gælder tilsvarende ved behov for adjuverende behandling. Patienten skal have den nødvendige tid til betænkning, og den endelige beslutning om valg af behandling tages i fællesskab med patienten.

Hvis der foreligger relevante validerede beslutningsstøtteværktøjer, bør disse anvendes til at understøtte patientens behandlingsvalg. I patientens behandlingsplan skal der desuden tages hensyn til patientens individuelle prognostiske forhold og eventuelle præferencefølsomme valg.

2.3.1. Ansvarsfordeling og organisering

Udredning og behandling er et tværfagligt forløb, og patienten kan ses på flere afdelinger fx kirurgisk, medicinsk og billeddiagnostisk afdeling. Der skal derfor foreligge en klar an-

⁵ Se også <http://www.medcom.dk/wm111906>

⁶ Se ligeledes afsnit 5.1 om patienter med svær komorbiditet og afsnit 5.2 om patienter med særlige behov.

svarsfordeling lokalt om, hvilken afdeling der har det overordnede ansvar i de enkelte dele af udrednings- og behandlingsforløbet. Der skal foreligge klar information til patienten om, hvem der har ansvaret på givne tider i forløbet. Ansvar for sammenhæng i patientforløbet påhviler den afdeling, som på det givne tidspunkt har ansvaret for selve udredningen eller behandlingen.

Patologen har ansvaret for den diagnostiske proces, der er knyttet til mikroskopi af udredningsbiopsier og operationspræparater, herunder også de specialanalyser, der skønnes fagligt relevante med henblik på at stille en behandlingshenvisende diagnose. Tilsvarende har radiologen ansvaret for den diagnostiske proces, der er knyttet til den billeddiagnostik, der skønnes fagligt relevant.

Hvis kræftdiagnosen afkræftes, er det vigtigt, at henvisende læge hurtigt får information herom, for at kunne koordinere det videre forløb, hvis patienten skal videreudredes i andet regi. Det aftales lokalt, hvilken afdeling, der giver patienten og henvisende læge besked om udredningsresultatet.

Det er den udredende afdelings ansvar tidligt i forløbet at foretage vurdering af patientens behov og eventuelt igangsætte/henviser til rehabiliterende og palliative indsatser. Det er den behandlende afdelings ansvar, løbende at foretage vurdering af patientens behov og eventuel igangsætte/henviser til rehabiliterende og palliative indsatser. Det er den sidst behandlende afdelings ansvar at afholde den afsluttende samtale og udarbejde patientens individuelle opfølgingsplan.

2.4. Opfølgning

Ved afslutning af behandling skal der afholdes en afsluttende samtale med patienten, hvor der i fællesskab med patienten foretages en vurdering af patientens behov for opfølgning. Hvis der ikke allerede er udarbejdet en individuel plan for opfølgning, skal dette gøres og fra 1. januar 2019 skal dette obligatorisk registreres som led i kræftpakkemonitoreringen. Patienten bør i forbindelse med udarbejdelsen af den individuelle plan for opfølgning informeres om tegn på recidiv og senfølger. Det er vigtigt, at det sikres, at patienten ved endt behandling på sygehuset ved, hvem patienten skal kontakte ved spørgsmål, mistanke om recidiv, nyopstået kræft, progression og/eller ved opståen af nye problemer omkring bivirkninger og/eller senfølger.

Ved progression forstås fornyet aktivitet i og/eller vækst af eksisterende kræftvæv. Ved recidiv forstås et tilbagefald af en allerede diagnosticeret og behandlet kræftsygdom eller udvikling af metastaser derfra. Recidiver kan opstå på meget forskellige tidspunkter i patientforløbet, bl.a. afhængig af den enkelte kræftform. Også for patienter med formodet eller påvist recidiv bør forløbet tilrettelægges således, at unødigt ventetid undgås. Opsporing af resttumor og recidiv er en integreret del af opfølgingsprogrammerne og de re-

derede pakkeforløb⁷. I opfølgingsprogrammerne for de enkelte kræftsygdomme beskrives indsatserne og organiseringen af disse.

Den individuelle plan for opfølgning skal beskrive patientens opfølgingsforløb, herunder behov for indsatser og status på eventuelt igangværende indsatser i form af:

- Håndtering af bivirkninger på behandling
- Fortsat behandling
- Opsporing af recidiv eller progression
- Rehabilitering og palliation
- Håndtering af senfølger

De sygdomsspecifikke rammer for patienternes opfølgning er beskrevet i pakkeforløbene eller opfølgingsprogrammerne⁸. De beskrevne elementer vedrørende opfølgning er så vidt muligt evidensbaseret og ellers baseret på konsensus.

Efter endt behandling eller ved langvarig behandling bør patienten henvises til en opfølgende samtale hos egen læge. Læs yderligere i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning.

2.4.1. Ansvarsfordeling og organisering i opfølgingsperioden

Opfølgningen kan varetages på speciallægeniveau i sygehussektoren eller af andre sundhedsprofessionelle, almen praksis eller i kommunen. Det beskrives i pakkeforløbet eller opfølgingsprogrammet⁹, hvem der bør varetage opfølgningen, hvad den bør bestå af på forskellige tidspunkter i patientforløbet, samt hvornår vurdering af behov for rehabilitering og palliation bør foretages.

⁷ I nogle af pakkeforløbene er opfølgning samt den organspecifikke rehabilitering og palliation beskrevet i det tilhørende opfølgingsprogram.

⁸ I nogle af pakkeforløbene er opfølgning samt den organspecifikke rehabilitering og palliation beskrevet i det tilhørende opfølgingsprogram.

⁹ I nogle af pakkeforløbene er opfølgning samt den organspecifikke rehabilitering og palliation beskrevet i det tilhørende opfølgingsprogram.

3. Forebyggelse, rehabilitering og palliation

De generelle indsatser for forebyggelse beskrives i *Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom*(1) eller i relevante forebyggelsespakker(2). De generelle rammer for behovsvurdering og for indsatser i forhold til rehabilitering og palliation for kræftpatienter beskrives i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (3) samt i *Anbefalinger for den palliative indsats* (4). De sygdomsspecifikke indsatser indenfor rehabilitering og palliation beskrives i de sygdomsspecifikke pakkeforløb eller opfølgingsprogrammer¹⁰.

3.1. Senfølger

Indsatser i forhold til senfølger varetages i forbindelse med opfølgningen. Senfølger betegner følger, som patienten pådrager sig som konsekvens af sin kræftsygdom og/eller behandlingen af denne. Senfølger dækker således over en bred vifte af generelle og sygdomsspecifikke fysiske symptomer, psykologiske og sociale problemer samt eksistentielle/åndelige spørgsmål. Senfølgerne kan være komplekse og væsentlige for såvel patienten som for dennes pårørende. Indsatser inden for rehabilitering og palliation søger at minimere disse følger.

3.2. Rehabilitering, palliation og understøttende behandling

Formålet med rehabilitering er at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne med henblik på at øge patientens livskvalitet, uafhængighed og selvbestemmelse. Det er derfor vigtigt at påbegynde indsatsen så tidligt i forløbet som muligt. Der skal løbende gennem forløbet gennemføres en vurdering af patientens behov, som basis for beslutningen om, hvilke indsatser der bør iværksættes. Disse fastlægges i en plan for den enkelte patient. Generelle indsatser beskrives i *Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram for Rehabilitering og Palliation i forbindelse med kræft*.

Når der opstår behov for forebyggende eller rehabiliterende indsatser, bør der henvises til en afklarende samtale i kommunen med henblik på at få sammensat et tilbud på baggrund af patientens individuelle behov¹¹. Dette kan ske på ethvert tidspunkt i kræftpakkeforløbet, når dette er hensigtsmæssigt. Henvisning hertil kan også foretages inden, der er

¹⁰ Ved den seneste revision af udvalgte pakkeforløb startende i 2017 inddrages opfølgingsprogrammerne for de udvalgte kræftsygdomme i pakkeforløbet for den respektive kræftsygdom. De reviderede pakkeforløb for kræft omhandler derfor det samlede patientforløb, mens de pakkeforløb der ikke har gennemgået revision i 2017-2018 fortsat skal suppleres af opfølgingsprogrammet.

¹¹ Jf. *Sundhedslovens* § 119 om sundhedsfremme og forebyggelse (6).

stillet en diagnose. Er udfaldet af den afklarende samtale, at der vurderes behov for en indsats, beslutter kommunen i samarbejde med borgeren, hvilken indsats der kan ydes inden for relevant lovgivning og lægger en plan herfor. I både region og kommune bør der løbende være opmærksomhed på ændrede behov, og særligt når aktiv sygdomsbehandling ophører, og når patienten er i den terminale palliative fase.¹² (5). Ved lægefagligt begrundet behov, skal der udarbejdes en genoptræningsplan til enten 'almen genoptræning', 'genoptræning på specialiseret niveau' eller 'rehabilitering på specialiseret niveau' (5).

Palliation har til formål at lindre patientens og pårørendes symptomer og problemer forbundet med livstruende sygdom af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel/åndelig art. Endvidere tilbydes de pårørende støtte og inddragelse. Palliative indsatser kan iværksættes når som helst i forløbet. Indsatserne tager afsæt i den specifikke diagnose og en vurdering af patientens behov med efterfølgende plan, som beskrevet ovenfor. Indsatserne kan også målrettes efterladte. Der kan henvises til en specialiseret palliativ indsats, hvis en patient har symptomer, som er svære at lindre eller har komplekse palliative problemstillinger.

¹² I forbindelse med implementeringen af den første udgave af forløbsprogrammet blev der i hver region udarbejdet et behovsvurderingsskema til at understøtte vurderingen af behov for rehabilitering og palliation, hvilket bør anvendes systematisk på sygehuset.

4. MDT-konferencer og andre konferencer

Det multidisciplinære team (MDT) træffer på sine konferencer beslutninger om udredning og tilbud om initial behandling, skift af behandlingsstrategi eller udredning og behandling ved mistanke om eller fund af recidiv. Det er væsentligt, at alle lægefaglige specialer, der er involveret i udredning og behandling af en bestemt kræftform, er repræsenteret i MDT med tilstrækkelig beslutningskompetence.

Formålet med MDT-konferencer og andre sundhedsfaglige konferencer er, at beslutninger i pakkeforløbet bliver truffet på det bedst mulige grundlag, med deltagelse af de nødvendige fagprofessionelle, så alle relevante aspekter kan blive inddraget i beslutningerne.

Der kan både være tale om et fysisk møde, telefon- eller videokonferencer eller møder med uddelegerede beslutningskompetencer, der følger faste retningslinjer, aftalt mellem de relevante specialer/afdelinger/fagprofessionelle. Der bør med udgangspunkt i DMCGs vejledning udarbejdes beskrivelser af den enkelte konferences funktioner og ansvarsfordelingen blandt deltagerne, samt hvilke deltagere der skal inddrages. Der bør desuden udarbejdes en detaljeret beskrivelse af, hvem der sikrer kommunikation og koordination, samt hvem der har ansvaret for kontakten til andre samarbejdspartnere i patientforløbet¹³.

¹³ For yderligere information se DMCG'ernes vejledning om MDT konferencer.

http://dmcg.dk/fileadmin/dmcg.dk/Diverse_hjemmesiden/Multidisciplinaer_kraeftbehandling_-_en_vejledning_til_MDT-konferencen-udkast-16-06-15.pdf

5. Patienter der ikke kan følge et standardforløb

Der vil være en del patienter, der ikke kan følge et standardforløb. Det kan dreje sig om patienter, der pga. et atypisk sygdomsforløb ikke 'passer' ind i en bestemt sygdomsspecifik pakkeforløbsbeskrivelse, eller som ikke kan følge standardforløbstiden, eksempelvis pga. svær komorbiditet, særlige behov eller behov for ekstra betænkningstid. Der kan også være tilfælde, hvor patienten er så oplagt syg af kræft, at der henvises direkte i pakkeforløb, uden at afvente undersøgelser eller evt. filterfunktion, der kan bekræfte mistanken. Alle patienter skal have tilrettelagt et forløb, der passer til deres individuelle forhold herunder også de patienter, som har særlige behov.

5.1. Patienter med svær komorbiditet

Ved komorbiditet forstås i denne sammenhæng en samtidig sygdom/lidelse, fx. hjertekarsygdom, lungelidelse, nedsat nyrefunktion, diabetes, psykiatrisk lidelse, misbrug eller anden samtidig kræftsygdom, der kan påvirke udrednings-, behandlings- og/eller rehabiliteringsforløbet samt prognose, komplikationer og de palliative indsatser i pakkeforløbet. Komorbiditet hos kræftpatienter kan have betydning for patienternes overlevelse og muligheder for at tilrettelægge og gennemgå pakkeforløbet. Komorbiditet bør erkendes tidligst muligt i patientforløbet. En hurtig stabilisering og eventuel nødvendig behandling af patientens øvrige sygdom(me) kan være en forudsætning for et godt og veltilrettelagt forløb.

For at undgå unødigt ventetid i pakkeforløb for kræft, er det nødvendigt at sikre, at alle væsentlige og tilgængelige oplysninger om patienten forefindes (se afsnit 2.3.1.) og at der lokalt er indgået aftaler, der sikrer, at de relevante specialer, som skal bistå ved vurdering og evt. udredning og behandling af patientens komorbiditet, kan medvirke til dette uden unødigt ventetid. Dette gælder ligeledes, såfremt det speciale, der skal involveres i komorbiditeten, ikke findes på samme matrikel som den kræftudredende eller behandelende afdeling. En forudsætning for at flest mulige patienter kan følge et standardpakkeforløb er, at en nødvendig specialistvurdering af patientens komorbiditet (fx. et kardiologisk- eller endokrinologisk tilsyn eller en supplerende undersøgelse) gennemføres hurtigt og parallelt med den øvrige udredning. I nogle tilfælde kan der være behov for, at det speciale, der varetager patientens komorbiditet, deltager i de relevante multidisciplinære team (MDT) konferencer vedrørende patientens kræftforløb.

Det påhviler den ansvarlige afdeling at udarbejde en plan for hurtig stabilisering af de patienter, som har andre samtidige sygdomme/ komorbiditet.

Den sygehusafdeling, der er ansvarlig for start på pakkeforløbet, er også ansvarlig for, at den enkelte patients komorbiditet registreres i journalen og om nødvendigt udredes og

behandles, herunder at indsamle relevant information og koordinere med relevante samarbejdspartnere inklusiv almen praksis, praktiserende speciallæge, kommune mv. herom.

Ved udskrivning fra sygehuset, skal komorbiditet af klinisk relevans for den aktuelle kontakt registreres som bi-diagnoser (jf. Fællesindholdet for basisregistrering af sygehuspatienter), ligesom betydende komorbiditet bør beskrives i epikrisen, således at information derom videregives til patientens egen læge.

Kommunikationen vedrørende patienter med komorbiditet, kan med fordel aftales i forbindelse med sundhedsaftalerne og praksisplanerne.

5.2. Patienter med særlige behov

Ved planlægning, tilrettelæggelse og udførelse af faglige indsatser, bør der være skærpet opmærksomhed på indsatser, der er rettet mod specifikke målgrupper, fx sygdomsgrupper, børn/unge, socialt sårbare, pårørende samt borgere med anden etnisk baggrund mv. jf. afsnittet om patientinddragelse. Overvejelser om målgruppespecifikke indsatser til udvalgte grupper bør tage udgangspunkt i, hvilke grupper der har brug for en særlig indsats og kan fx omhandle behovet for særlige faglige kompetencer for at imødekomme målgruppens udfordringer, eller at der er brug for særlig tilrettelæggelse af forløbet for at højne fremmødet og inddragelsen af patient og pårørende.

Patienter med behov for særlig støtte under henvisnings-, udrednings-, behandlings- og opfølgingsfasen bør identificeres så tidligt som muligt af den på det givne tidspunkt ansvarlige instans (egen læge, praktiserende speciallæge eller den ansvarlige sygehusafdeling), så en koordination kan foregå proaktivt i forhold til patientens forløb. Der vil ofte være et behov for udvidet koordinering af bistand, evt. behov for ledsagelse og eller praktisk hjælp mv. til disse patienter, og der kan derfor være et behov for at afholde et udvidet koordineringsmøde fx mellem sygehuspersonalet og den kommunale hjemmepleje. Kommunikationen og koordineringen vedrørende patienter med særlige behov kan med fordel aftales i forbindelse med sundhedsaftalerne og praksisplanerne.

6. Fagligt begrundede standardforløbstider

I hvert pakkeforløb angives der standardforløbstider for henvisnings- og udredningsforløbet og frem til den initiale behandling igangsættes. Forløbstiderne angives i kalenderdage og fremgår af de enkelte pakkeforløb.

Standardforløbstiderne hviler ikke på konkrete lovgivne patientrettigheder, men er faglige rettesnore for sygehusafdelingernes planlægning og gennemførelse af udrednings- og behandlingsforløb. De fagligt begrundede standardforløbstider er fastlagt ud fra den forventede tid, der går til et veltilrettelagt standardpatientforløb uden komplikationer til undersøgelser, procedurer og behandlinger. De er angivet af Sundhedsstyrelsen ud fra drøftelser med faglige eksperter på de enkelte sygdomsområder, og er som udgangspunkt begrundet i faglige forhold uden hensyntagen til lokale kapacitets- og ressourcerforhold.

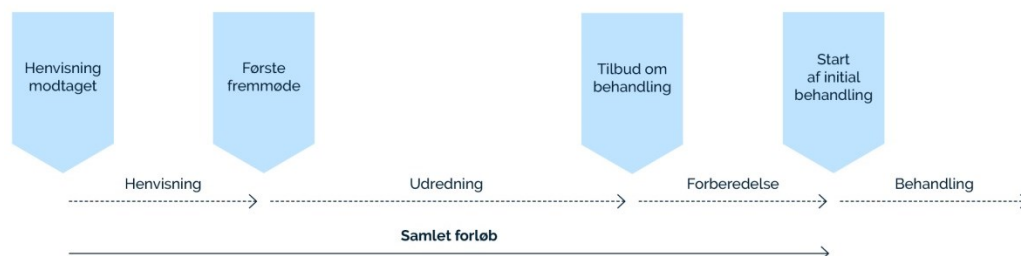
Forløbstiderne i et pakkeforløb omfatter:

- den tid, de enkelte undersøgelser, procedurer og behandlinger tager
- den tid, der må gå imellem de enkelte elementer undervejs i forløbet – fx tid til vurdering af svar og kommunikation med patienten
- den tid, som er nødvendig for patienten til at træffe beslutning om samtykke til eksempelvis operation
- tid til stabilisering af evt. lettere komorbiditet

Det er væsentligt at bemærke, at der i standardforløbstiden ikke er angivet forløbstid til udredning og stabilisering af mere tungtvejende komorbiditet eller opståede komplikationer. Den enkelte patients faktiske forløbstid kan derfor være længere afhængigt af bl.a. patientens almene tilstand og omfanget af komorbiditet, ligesom nogle patienter ønsker en pause i udredningen eller behandlingsforløbet. Patienten kan eksempelvis have et ønske om en pause i udredningen eller behandlingen af personlige årsager, som f.eks. familiære begivenheder, behov for yderligere betænkningstid mv. Der vil derfor være en del patienter, som ikke kan følge et standardpatientforløb inden for standardforløbstiden. For den enkelte patient skal der altid planlægges et konkret udrednings- og behandlingsforløb, der både tager hensyn til den enkelte patients ønsker og forhold, og som samtidig overholder de lovbundne patientrettigheder, herunder reglerne om maksimale ventetider.

Den enkelte region er ansvarlig for at planlægge patientens forløb således, at tiden fra patienten henvises til pakkeforløb til start på behandling bliver uden unødigt ventetid. Der lægges op til, at den enkelte region har en vis fleksibilitet i forhold til at kunne planlægge *inden for* den samlede forløbstid, der er angivet i de enkelte pakkeforløb.

Figur 1. Oversigt over kræftpakkeforløb



6.1. Tværgående elementer i forløbstiderne

I de følgende afsnit beskrives standardforløbstiden og de delforløbstider, der er angivet til de handlinger, der er ens og som anvendes på tværs af pakkeforløbene i dets forskellige faser. Såfremt der er tale om den samme handling, fx cytologi, mindre biopsi, primær kirurgi m.v., er der således som udgangspunkt anvendt de samme tidsangivelser i de respektive pakkeforløb. Delforløbstiderne for de enkelte handlinger fremgår ikke af pakkeforløbene, hvor det alene er den samlede forløbstid samt henvisnings-, udrednings- og behandlingstiden, der er angivet. Delforløbstiderne for de enkelte tværgående handlinger i relation til standardforløbstiden for henvisning, udredning og behandling er beskrevet i dette notat mhp. at tydeliggøre sammensætningen af pakkeforløbenes standardforløbstider.

Der kan i nogle pakkeforløb være afvigelser i forhold til de beskrevne delforløbstider, på grund af forskellige særlige forhold som fx at der ved nogle kræftformer af lægefaglige grunde skal udredes og behandles meget hurtigt. Ved andre kan der være et behov for særlige analyser og behandlinger, som kræver en afvigelse fra de tværgående delforløbstider.

I nærværende beskrivelse angives forløbstiderne i arbejdsdage, fraset indgangen til pakkeforløbet. I de gældende pakkeforløb er det samlede antal arbejdsdage omregnet til kalenderdage. Se omregningsmodel i kapitel 7.

6.1. Standardforløbstid ved indgang til pakkeforløb

Standardforløbstiden, fra en henvisning er modtaget, til patienten skal ses på den modtagende afdeling, er 6 kalenderdage.

Disse 6 kalenderdage bruges til at håndtere henvisningspapirerne, booke relevante undersøgelser, rekvirere billeder, booke samtaler samt eventuel telefonisk eller skriftlig indkaldelse af patienten. De 6 kalenderdage kan forlænges, hvis særlige forhold gør sig gældende, eksempelvis udrensning forud for koloskopi.

6.2. Standardforløbstid ved udredning i pakkeforløb

Standardforløbstiden for udredningen måles fra patientens første fremmøde på den udredende afdeling til afslutningen på udredningen. Dette afsnit beskriver og redegør for delforløbstiderne for udvalgte tværgående handlinger, som relaterer sig til udredningen, herunder vævsprøver, billeddiagnostik samt ekstra tid.

Eksempler på delforløbstider i udredningsfasen	
Cytologi	3 arbejdsdage
Mindre biopsier	3 arbejdsdage
Større biopsier og operationspræparater	6 arbejdsdage
Billeddiagnostik	2 arbejdsdage

Nogle undersøgelser kan dog foregå parallelt, hvorfor antallet af dage samlet set kan mindskes

6.2.1. Vævsprøver

Dansk Patologiselskab har beskrevet standardforløbstider for svar på patologiske prøver; biopsier, operationspræparater samt finnålsaspirater. Tiden regnes fra den dag, hvor prøven modtages på patologiafdelingen (Dag 0), så fikseringsproceduren kan nå at blive igangsat.

Prøvematerialer kan omfatte cytologiske prøver, mindre biopsier (simple vævsprøver), større biopsier og operationspræparater (komplekse vævsprøver) samt nåleaspirater (celleprøver).

Cytologi og mindre biopsier

Prøven tages og sendes til patologiafdelingen, som derefter har brug for op til *3 arbejdsdage* til analyse og afgivelse af svar, således at svaret foreligger på den kliniske afdeling den 3. arbejdsdag efter modtagelse (Dag 3). Patienten kan således informeres senest 4. arbejdsdag efter modtagelse af prøven på patologiafdelingen (Dag 4).

Ved *mindre biopsier* forstås vævsprøver taget i forbindelse med kikkertundersøgelse (endoskopi), grov nålsbiopsier, finnålsaspirater og mindre vævsstykker, som ikke kræver deling før fiksering.

Større biopsier og operationspræparater

Prøven tages og sendes til patologiafdelingen, som derefter har *6 arbejdsdage* til analyse og afgivelse af svar, således at svaret foreligger på den kliniske afdeling den 6. arbejdsdag efter modtagelse. Patienten kan således informeres den 7. arbejdsdag efter modtagelse af vævet på patologiafdelingen.

Ved *større biopsier* forstås vævsprøver der kræver deling før fiksering. Eksempler er ekscisionsbiopsier fra hudtumorer, levertumorer eller hele lymfeknuder. Ved *operationspræparater* forstås hele organer eller dele heraf. Disse præparater kræver ofte en omfat-

tende makroskopisk undersøgelse (inspektion), således at de rette områder kan udvælges til efterfølgende mikroskopi.

Billeddiagnostik

Dansk Radiologisk Selskab har beskrevet tiden til svar på billeddiagnostiske undersøgelser. Standardforløbstiden er *2 arbejdsdage* heraf en hel dag til undersøgelsen og en hel dag til beskrivelse af undersøgelsen, således, at svaret foreligger på modtagende afdeling 2. arbejdsdag. Svar kan som hovedregel foreligge arbejdsdagen efter, at undersøgelsen er udført. Der vil imidlertid være flere undersøgelser, hvor der ikke er behov for, at svaret foreligger allerede dagen efter. Det er derfor vigtigt at anføre i henvisningen, hvis der er behov for dette/hurtigt svar.

Ekstra tid

Udover den ovenfor beskrevne tid, kan der i udredningen være brug for *ekstra tid* for, at patientforløbet kan foregå på en faglig forsvarlig måde, der samtidigt er bedst muligt for patienten. Hvor meget tid der afsættes, er en konkret vurdering, afhængig af undersøgelser og kræftform.

Eksempler på behov for ekstra tid i udredningen kan være:

- Evt. vurdering på MDT-konference før detaljeret planlægning af udredningsforløbet
- Ophør med antikoagulationsbehandling før diagnostisk undersøgelse med biopsi
- Vurdering af og evt. stabilisering af lettere komorbiditet
- Tid til at tage hensyn til tilrettelæggelsen af individuelle forløb til patienter med nedsat funktionsevne

6.3. Standardforløbstid ved behandling i pakkeforløb

Standardforløbstiden for start på behandling måles fra dagen for afslutningen på patientens udredning til dagen for behandlingens start. Dette afsnit beskriver og redegør for delforløbstiderne for udvalgte tværgående handlinger, som relaterer sig til overgangen fra udredning til start på behandling.

Eksempler på delforløbstider fra afsluttet udredning til start på behandling	
Overgang fra udredning til behandling	3 arbejdsdage
Før primær kirurgi	3 arbejdsdage
Før primær stråleterapi	7 arbejdsdage
Før primær kemoterapi	4 arbejdsdage

Når udredningen er afsluttet, skal patienten have svar på udredningen og vil blive forelagt et behandlingstilbud, som skal drøftes med patienten med henblik på fælles beslutningstagen om behandlingsvalget.

Der afsættes *3 arbejdsdage* til overgang fra udredning til behandling. Dagene kan blandt andet bruges til håndtering af henvisning, booke samtaler, undersøgelser og operations-tid samt evt. overflytning til andet sygehus/region.

6.3.1. Kirurgi

Der er sat *3 arbejdsdage* af som tværgående delforløbstid forud for operation. Disse dage bruges til forberedelse af patienten til operation, herunder inddragelse af og informering af patienten, samtale med patienten, blodprøvetagning og anæstesitilsyn mv.

6.3.2. Onkologisk behandling

Primær stråleterapi

Der er sat *7 arbejdsdage* af som tværgående delforløbstid forud for primær stråleterapi; 2 arbejdsdage til journaloptagelse og inddragelse af og informering af patienten og 5 dage til teknisk forberedelse af patienten i forbindelse med stråleterapi.

Primær kemoterapi

Der er sat *4 arbejdsdage* af som tværgående delforløbstid forud for primær kemoterapi. Disse dage bruges til inddragelse af og informering af patienten samt forberedelse af patienten til behandlingen.

6.3.3. Ekstra tid

Udover den ovenfor beskrevne tid, kan patienterne i udrednings- og behandlingsforløbet af forskellige grunde have brug for mere tid i sit forløb (forlænget forløbstid). Det kan fx være i forbindelse med særligt præferencefølsomme behandlingsvalg, hvor patienterne har behov for mere tid til overvejelse og beslutning om samtykke til behandlingen, eller i forbindelse med, at patienterne har behov for mere tid til yderligere information og samtaler med sygeplejerske fx med henblik på planlægning af forløbet inkl. genoptræning/rehabilitering.

7. Monitorering af pakkeforløbstider

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (nu Sundheds- og Ældreministeriet) besluttede i januar 2012, at indføre monitorering af faserne i pakkeforløbene for kræftområdet, ved hjælp af registrering i Landspatientregisteret.

Pakkeforløbene beskriver de målepunkter, der skal gøre det muligt at følge tidsforløbet fra henvisning til pakkeforløb, til behandling indledes.

Statens Serum Institut¹⁴ etablerede i den forbindelse en monitoreringsmodel med obligatorisk indberetning fra 1. oktober 2012.

Relevante registreringskoder er anført i de enkelte pakkeforløbsbeskrivelser samt i Sundhedsdatastyrelsens registreringsvejledning på Sundhedsdatastyrelsens hjemmeside.

Sundhedsdatastyrelsen opgør kvartalsvist monitorering af forløbstiderne fordelt på sygehus, region og landsplan.

Udover de pakkeforløbsrelaterede monitoreringspunkter skal sygehusafdelingerne registrere som vanligt, jævnfør 'Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter'. Dette gælder i forhold til alle andre relevante registreringer vedrørende den enkelte patientkontakt i hele patientforløbet, såsom henvisningsdiagnose, procedurekoder for undersøgelse og behandling, aktions- og bidiagnose samt ventestatus og henvisnings- samt afslutningsmåde.

For at sikre en robust registrering og monitorering af forløbstiderne i pakkeforløbene angives forløbstiderne i *kalenderdage*. Det betyder, at de fagligt begrundede forløbstider, som oprindeligt var angivet i hverdage, er ganget med en faktor 1,4. Hermed er der korigeret for lørdage og søndage, idet 5 hverdage svarer til 7 kalenderdage ($7/5 = 1,4$).

Der kan læses mere om monitoreringen samt findes en registreringsvejledning på hjemmesiden for Sundhedsdatastyrelsen (www.sundhedsdatastyrelsen.dk).

¹⁴ Nu Sundhedsdatastyrelsen.

8. Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016; Available at: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/nyheder/2016/~media/23A6190B27B64822AB93B319903DDBB0.ashx>
- (2) Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens forebyggelsepakker. 2014; Available at: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/kommuner/forebyggelsepakker>, 2017.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2012; Available at: <http://www.sst.dk/~media/8D462333D76845B1B09CAF40F9476087.ashx>
- (4) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017; Available at: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>
- (5) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. 2014; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=164976>
- (6) Sundheds- og Ældreministeriet. Sundhedsloven §119 LBK nr 1188 af 24/09/2016. 2016; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=199871>

Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer

Generel beskrivelse af ansvarsfordeling og organisering, forløbstider og monitorering i Sundhedsstyrelsens kræftpakker.

© Sundhedsstyrelsen, 2018.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sprog: Dansk
Version: 1.0
Versionsdato: 03.07.2018
Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Juli 2018

For yderligere oplysninger om rapportens indhold henvendelse til: Planlægning,
Sundhedsstyrelsen – mail: plan@sst.dk

[Link til faglige publikationer om sygdomsspecifikke kræftpakkeforløb](#)