|  |  |
| --- | --- |
|  |  |
|  | PASIENTFORLØP FOR XXXX KREFT |

Forord

Grunnleggende endringer i dette forslaget:

 pakkeforløp er endret til standardisert pasientforløp

kalenderdager er endret til virkedager

 forløpstidsbegepene er restrukturert og koordinert med definisjonen på pasientforløp

 start på pasientforløpet utløses ved første legekontakt med symptomer som utløser begrunnet mistanke

 spesifisering av at en forløpskoordinator oppnevnes for pasienten

Innhold *–tas ned til en side*

Forord 1

1 Om standardiserte pasientforløp på kreftområdet 4

1.1 Utvikling og revisjon av pakkeforløp for kreft 4

1.2 Sentrale begreper 4

1.2.1 Forløpstid 4

1.2.2 Mistanke og begrunnet mistanke 5

1.2.3 Diagnostisk pakkeforløp 6

1.2.4 Henvisning 6

1.2.5 Fastlegen 6

1.2.6 Koordinering av videre forløp 6

1.2.7 Multidisiplinære team 6

1.2.8 Informasjon og dialog med pasienten 7

1.2.9 Komorbiditet 7

1.2.10 Sykdomsspesifikk rehabilitering 8

1.2.11 Sykdomsspesifikk palliasjon/lindrende behandling 8

1.2.12 Sykdomsspesifikk sykepleie 8

1.2.13 Kontroll og seneffekter 8

1.2.14 Residiv 9

1.2.15 Monitorering 9

1.3 Leseveiledning for pakkeforløp 10

2 ~~Arbeidsgruppens sammensetning~~ (flyttes til appendix) 12

3 Introduksjon til pakkeforløp for xxxxkreft 13

3.1 Generelt om xxxxkreft 13

3.2 Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av xxxxkreft 13

3.3 Det multidisiplinære/tverrfaglige team (MDT) 13

3.4 Forløpskoordinering 13

3.5 Flytskjema 13

4 Portalen for det standardiserte pasientforløpet for xxxxkreft 14

4.1 Risikogrupper 14

4.2 Mistanke om kreft/symptomer 14

4.3 Filterfunksjon 14

4.4 Begrunnet mistanke – kriterier for henvisning til standardiserte pasientforløp 14

4.5 Informasjon og dialog med pasienten 14

4.6 Ansvarlig for henvisning 14

4.7 Forløpstider 14

4.8 Henvisning til pakkeforløpet 15

4.9 Diagnoseveileder for fastlegene ved mistanke om xxxxkreft 16

5 Utredning 18

5.1 Mottatt henvisning i spesialisthelsetjenesten 18

5.2 Ansvarlig enhet 18

5.3 Oppstart utredning 18

5.4 Utredningsforløpet 18

5.5 Avkrefting eller bekreftelse av diagnose 18

5.6 Informasjon og dialog med pasienten 18

5.7 Beslutning om behandling 18

5.8 Forløpstider 18

6 Behandling av xxxxkreft 19

6.1 Behandlingsopplegget 19

6.2 Ansvarlig enhet 19

6.3 Oppstart behandling 19

6.4 Støttebehandling og pleie 19

6.5 Rehabilitering 19

6.6 Informasjon og dialog med pasienten 19

6.7 Registrering 19

6.8 Forløpstider 19

7 Oppfølging/kontroller/etterbehandling 20

7.1 Kontroller 20

7.2 Ansvarlig enhet 20

7.3 Informasjon og dialog med pasienten 20

7.4 Håndtering av residiv 20

7.5 Støttebehandling og pleie 20

7.6 Rehabilitering 20

7.7 Symptomlindrende behandling 20

7.8 Informasjon og dialog med pasienten 20

8 Oversiktstabell 21

9 Registrering og monitorering 22

# Om pasientforløp på kreftområdet

Et standardisert pasientforløp beskriver organisering av utredning, diagnostikk og behandling av kreftsykdom, inkludert kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, ansvarsplassering og konkrete forløpstider.

Formålet er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig forsinkelse fra første legekontakt ved symptomutbrudd til rehabilitering. Med unødvendig forsinkelse menes ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse.

Pasientforløpet tar til når symptomer eller undersøkelser utløser *begrunnet mistanke* hos legen. Pasientforløpet omfatter

* *utredning*
* *initial behandling*
* *oppfølging* og evt. *residivbehandling*
* *sykdomsspesifikk rehabilitering*
* *symptomlindrende behandling/palliasjon*
* *støttebehandling*
* *sykepleie*

Disse elementene kan inngå i flere ulike faser, noen av dem kan være innholds- og tidsmessig overlappende og de kan være organisert på forskjellig vis. Disse beskrives derfor kun når de er relevante i de respektive kapitler.

Pasientforløpene er tilrettelagt med forhåndsreserverte tider for ulike undersøkelser, unntatt for diagnoser med lavt pasientvolum.

De regionale helseforetakene har det overordnede ansvaret for å sikre at pasientforløpene blir implementert.

Det standardiserte pasientforløpet er utgangspunkt for tilrettelegging av et *individuelt forløp for hver enkelt pasient*. I tillegg til en konkret medisinskfaglig vurdering av behovet for umiddelbar utredning og behandling, skal det tas hensyn til pasientens ønsker og individuelle situasjon, som f. eks. alder og sårbarhet, evt. komorbiditet eller komplikasjoner.

## Utvikling og revisjon av standardiserte pasientforløp for kreft

Eksisterende nasjonale handlingsprogrammer med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft danner utgangspunktet for utarbeidelse av de sykdomsspesifikke pasientforløpene.

## Sentrale begreper og definisjoner

### Forløpstid

Standard forløpstid: den tid undersøkelser, prosedyrer og behandlinger i forløpets enkelte faser tar. Det innebærer tiden mellom de enkelte elementer i forløpet, samt den tid pasienten trenger for å kunne treffe en beslutning om samtykke i behandling. Forløpstidene angis i virkedager.

I standard pasientforløp tas det ikke hensyn til eksisterende kapasitets– og ressursbegrensninger. I standardforløpet er det ikke angitt forløpstid til utredning og stabilisering av betydelig komorbiditet eller oppståtte komplikasjoner. Den faktiske forløpstid kan derfor hos enkelte være lenger avhengig av bl.a. pasientens allmenntilstand og omfanget av komorbiditet.

Et pasientforløp består av ulike faser med hver sin forløpstid. Disse legges tilslutt sammen i en *samlet forløpstid.* Tidenfra første legekontakt til behandling startes kalles *initialperioden*. Tiden fra behandling startes til oppfølging eller rehabilitering avsluttes kalles *subsekvensperioden*. Oversikt over forløpstider finnes skjematisk til slutt i hvert pakkeforløp.

De regionale helseforetakene er ansvarlig for å planlegge slik at initialperioden forløper uten unødig ventetid. Det er denne forløpstiden de enkelte regioner skal ha som målsetting å overholde.

Forløpstidene er ikke en ny pasientrettighet. Det lovmessige grunnlaget ligger i pasientrettighetsloven § 2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

Forløpstidene monitoreres med registreringsdatoene. De enkelte faser i forløpet skal være uten overlapp eller opphold imellom. En fase slutter ikke før den neste har begynt.

Begrepetbehandling dekker primærbehandling og planlagt etterbehandling, inkludert kirurgi, stråleterapi, medikamentell behandling og symptomlindrende behandling.

Begrepet oppfølging inkluderer kontroller/monitorering hos fastlege og/eller i spesialisthelsetjenesten.

### Mistanke og begrunnet mistanke

Det er for alle krefttyper utarbeidet faglige kriterier for når det er begrunnet mistanke om en bestemt kreftsykdom. Foreligger disse symptomene, utløses et standardisert pasientforløp.

### Filterfunksjon

Før man har en begrunnet mistanke kan det oppstå en løsere mistanke om en bestemt kreftsykdom. I de enkelte pasientforløp beskrives hvilken filterfunksjon som kan bekrefte eller avkrefte mistanken. Filterfunksjonen er de undersøkelser som kan gjøre mistanken begrunnet. Når en pasient oppfyller kriteriene for begrunnet mistanke, utløses pasientforløpet og pasienten skal umiddelbart henvises til spesialisthelsetjenesten, uavhengig av hvilken lege som etablerer den begrunnede mistanken. Den som henviser har ansvar for at pasienten informeres om svaret samt orienteres om videre forløp.

### Diagnostisk pasientforløp

Pasienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som f.eks. tretthet, vekttap eller anemi, oppfyller ikke kriteriene for henvisning til sykdomsspesifikke pasientforløp. Disse pasientene skal henvises til et eget diagnostisk pasientforløp.

### Henvisningskvalitet

Rask utredning forutsetter at alle relevante opplysninger om pasienten er tilgjengelige. Dette omfatter i tillegg til medisinske opplysninger, informasjon om pasientens sosial situasjon, evt. språklige barrierer, manglende leseferdigheter og eventuelle handikap, enten dette skjer fra fastlegen, spesialistpraksis, et nasjonalt screeningprogram, en radiologisk enhet eller fra en klinisk sykehusavdeling.

Henvisende lege er ansvarlig for at henvisningen til spesialisthelsetjenesten er i overensstemmelse med de til en hver tid gjeldende standarder. Henvisningen skal inkludere beskrivelse av de kriterier som gir begrunnet mistanke om kreft, og evt. komorbiditet og medisinbruk skal med.

### Fastlegen

Fastlegen har to oppgaver for pasienter i pasientforløp: Henvise til spesialisthelsetjenesten og deretter fungere som koordinator for pasienter i den tiden de ikke er innlagt i sykehus.

Ved henvisning til diagnostisk pasientforløp for kreft skal pasienten informeres om at det er mistanke om alvorlig sykdom som kan være kreft, og om hva et diagnostisk pasientforløp omfatter, inkludert første trinn i utredningsfasen.

### Koordinering av videre forløp

Pasienten får oppnevnt en forløpskoordinator som skal sikre sammenhengende aktiviteter i hele pasientforløpet, det vil si utredning, behandling og oppfølging uten unødig ventetid. Samtidig sikres effektiv utnyttelse av den tilgjengelige kapasitet. Forløpskoordinatoren skal være representert ved møter i de multidisiplinære team (MDT-møter) for å sikre kontinuitet i pasientforløpet.

Koordinering avtales og utvikles lokalt. Det er et lokalt lederansvar å utforme retningslinjer for organiseringen av denne funksjonen.

### Multidisiplinære team, MDT

Formålet med MDT-møter er at beslutninger i pasientforløpet blir truffet på best mulig tverrfaglig grunnlag med deltagelse av de nødvendige fagprofesjoner.

Det multidisiplinære team (MDT)treffer på sine møter beslutninger om

* utredning og initial behandling,
* endring i behandlingsstrategi,
* utredning og behandling ved mistanke om eller funn av residiv.

Det er vesentlig at alle relevante legespesialiteter med tilstrekkelig beslutningskompetanse og myndighet er representert og møter i MDT. Koordinator skal være representert i MDT-møtene for å sikre kontinuiteten i pasientforløpet. Andre spesialiteter som er involvert i utredning og behandling av komorbiditet eller spesielle komplikasjoner skal delta i MDT-møtene ved behov. Det samme gjelder annet helsepersonell hvis det er formålstjenlig, f.eks. sykepleiere ved komplekse pleiemessige utfordringer etc.

Møtene kan evt. foregå som telefon- eller videokonferanser. Det er da viktig at det er utarbeidet beskrivelser av det enkelte møtes funksjon, inkludert ansvarsfordeling blant deltakerne. Før møtet tar til, skal det være utarbeidet en detaljert beskrivelse av hvem som sikrer kommunikasjon og koordinering samt hvem som har ansvaret for kontakten til andre samarbeidspartnere i pasientforløpet.

Andre møteravholdes ved behov med nødvendige fagprofesjoner tilstede.

### Informasjon til og dialog med pasienten

Informasjon og samtale med pasient og pårørende er en viktig del av det sammenhengende pasientforløpet. Målet er at pasient og pårørende opplever god informasjon og dialog med helsevesenet og ikke føler seg overlatt til seg selv uten involvering, innflytelse og informasjon eller avtale. Pasient og ansvarlig lege treffer i fellesskap beslutning om forløpet. Hvis pasienten ikke er i stand til å medvirke, involveres pårørende eller utpekt verge.

Kommunikasjonen med pasient og pårørende skal i alle sammenhenger baseres på respekt og empati, og være dialogbasert. Informasjon og dialog skal skje på en hensynsfull måte og være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger som f.eks. alder, sosiale situasjon, språk, uttrykte ønsker og behov. Videre bør kommunikasjonen med pasienten inkludere avklaring vedr. forventninger om forløpet, inkludert medvirkning av pasient og pårørende. Medvirkning kan ha positiv effekt både på behandlingens utfall og pasienttilfredshet. Medvirkning og kommunikasjon gir mulighet for et tilrettelagt pasientforløp med god kontinuitet.

I den utstrekning pasienten ønsker det skal pårørende involveres gjennom hele pasientforløpet. Samtidig skal helsepersonellet være oppmerksomme på at pårørende også kan ha selvstendige behov som skal ivaretas og tas hensyn til.

Kommunikasjon og informasjon skal være konsistent og koordinert. Ansvar for dette tillegges pasientens oppnevnte forløpskoordinator. Som en del av kommunikasjonen skal pasient og pårørende løpende involveres og informeres om undersøkelsesresultater og neste trinn i pasientforløpet.

### Komorbiditet

Komorbiditet (andre samtidige sykdommer) kan ha betydning for pasientens overlevelse og muligheter for å gjennomgå utredning, behandling og rehabilitering ved kreftsykdom. Det er derfor nødvendig å sikre at alle vesentlige og tilgjengelige opplysninger om komorbiditet gis videre av den henvisende instans ved start på pasientforløpet. Videre er det nødvendig at det lokalt er inngått avtaler som sikrer at de relevante spesialiteter som skal bistå ved vurdering og evt. stabilisering av pasientens komorbiditet kan bidra til dette uten unødig ventetid.

Betydelig komorbiditet bør avdekkes tidligst mulig i pasientforløpet. En rask stabilisering og eventuell nødvendig behandling av pasientens andre sykdommer kan være en forutsetning for et godt forløp for kreftsykdommen. Det påhviler den ansvarlige avdeling å utarbeide en plan for hurtig stabilisering av pasienter med betydelig komorbiditet.

### Sykdomsspesifikk rehabilitering inkl. behovsvurdering

Formålet med rehabilitering er å oppnå og vedlikeholde best mulig funksjonsevne og livskvalitet. Det er viktig at tiltak iverksettes på rett tid i forløpet. I Pasientforløp for kreft beskrives kun sykdomsspesifikke rehabiliteringstiltak. Det skal imidlertid for den enkelte pasient gjøres en total behovsvurdering som basis for beslutningen om hvilke samlede tiltak som bør iverksettes. Disse fastlegges i en plan for den enkelte pasient.

### Sykdomsspesifikk palliasjon/lindrende behandling

Lindrende behandling har som mål å lindre pasientens ulike plager forbundet med livstruende sykdom, av både fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell/åndelig art. Pårørende skal støttes og involveres. I Pasientforløp for kreft beskrives dette der det er relevant for forløpet. Tiltakene tar utgangspunkt i den spesifikke diagnosen og behovsvurderingen som beskrevet over.

### Sykdoms- og behandlingsspesifikk støttebehandling

Sykdoms- og behandlingsspesifikk støttebehandling er forebygging og behandling av symptomer, komplikasjoner og bivirkninger av kreftbehandlingen. Behovet for slik støttebehandling varierer gjennom pasientforløpet og beskrives i pasientforløpet der det er relevant.

### Sykdomsspesifikk sykepleie

I Pasientforløp for kreft forstås sykdomsspesifikk sykepleie som spesielle pleietiltak relatert til den konkrete kreftsykdom eller behandlingen av denne. Tiltak beskrives når det er relevant for forløpet. Beskrivelsene skal, så langt det er mulig, være basert på gjeldende retningslinjer i sykehusene.

### Kontroll og seneffekter

Med kontroll forstås det planlagte oppfølgingsprogram som følger *etter* *initial behandling*. Oppfølgingsprogrammet bør så langt det er mulig være evidensbasert, alternativt basert på konsensus. Ved start av oppfølgingen bør pasientens og eventuelt de pårørendes forventninger avklares. Samtidig må det gis god informasjon om mål for oppfølging, hvilke tiltak som inngår og dokumentasjon vedr. de anbefalte tiltakene. Det må avklares hvem som har hovedansvar for oppfølgingen. Oppfølgingen kan skje både i primær- og spesialisthelsetjenesten. I pasientforløpet beskrives hvem som er ansvarlig og hva oppfølgingen skal inneholde på ulike tidspunkt. Ansvaret for forløpet skal tydeliggjøres, slik at pasienten vet hvor han/hun skal henvende seg ved problemer eller spørsmål. Pasienten og de pårørende skal informeres om hva de selv kan gjøre for å bedre situasjonen, og hvilke symptomer de skal reagere på.

Tiltak vedr. evt. seneffekter etter behandling ivaretas i oppfølgingsforløpet. Seneffekter innbefatter et bredt spekter av generelle og sykdomsspesifikke fysiske symptomer, psykiske og sosiale problemer samt eksistensielle/åndelige spørsmål. Seneffekter kan være komplekse og vesentlige for så vel pasient som pårørende.

### Residiv

Avhengig av krefttype kan man med residiv mene tilbakefall lokalt (begrenset til organet) av en allerede diagnostisert og behandlet kreftsykdom, uten mistanke om eller funn av sykdom utenfor organet. Alternativt menes tilbakefall lokalt eller som fjernmetastaser av en allerede diagnostisert og behandlet kreftsykdom hvor spredning utenfor organet er sannsynlig. Residiv kan oppstå på ulike tidspunkt i pasientforløpet.

For den første gruppen utløser residiv ny initalperiode med utredning og initialbehandling. For den siste gruppen, og for den første gruppen ved funn av regional eller systemisk spredning utenfor organet, utløser residiv et nytt behandlingsopplegg. Også for pasienter med mistenkt eller påvist residiv må forløpet tilrettelegges slik at unødig ventetid unngås. Ved mistanke om residiv skal det beskrives i pasientforløpet

* hvem som er ansvarlig for hvor pasienten skal henvises,
* hvem som beslutter hvilken utredning som skal gjennomføres, og
* hvordan MDT beslutter hvilken behandling som tilbys.

Koordinering med primærhelsetjenesten og hjemmesykepleien skal beskrives.

## Pasientforløpsbeskrivelsens elementer

### Flytskjema

Flytskjemaet for pasientforløpet gir en oversikt over pasientens vei gjennom det samlede forløp. I alle avsnitt legges det vekt på hvem som er ansvarlig for å ta hvilke beslutninger, forløpstiden, pasient- og pårørendeinvolvering og kommunikasjon.

### Utredningsfasen

For noen kreftformer er det hensiktsmessig å gruppere flere undersøkelser i diagnostiske blokker. Forløpstiden løper fra pasientens inngang i pasientforløpet til behandling starter. Andre sykdomsspesifikke tiltak kan allerede her være relevante.

### Initial behandling

Her beskrives hovedgruppene av behandlingsforløp, de hyppigst forekommende komplikasjoner, spesifikk sykepleie, støttebehandling samt spesifikk rehabilitering. Det legges vekt på å tydeliggjøre hvem som er ansvarlig for å treffe beslutning om behandlingstilbud.

### Oppfølging og etterbehandling

I dette kapitlet beskrives tiltak etter den initiale behandling, inkludert kontroll, spesifikk sykepleie, støttebehandling, etterbehandling, rehabilitering og lindrende behandling, samt håndtering av seneffekter og evt. residiv. Tiltak for oppfølging og residivbehandling kan også bli besluttet på et multidisiplinært møte og involvere mange aktører.

### Forløpstid i oversiktsskjema

*Her angis initialperiodens forløpstid i skjemaform*

-fra første legekontakt til første fremmøte ved utredende avdeling,

-fra første fremmøte ved utredende avdeling til avslutning av utredning,

-fra avslutning av utredning til start på første behandling samt

-fra første legekontakt til start av første behandling.

Forløpstiden fra avslutning av utredning til start av første behandling er gitt separat for kirurgi, stråleterapi, medikamentell behandling, ingen behandling og aktiv oppfølging/monitorering.

### Registrering og monitorering

Her angis i samlet form en oversikt over registreringskoder som brukes i det enkelte pakkeforløp. *Monitoreringen beskrives senere*..