



Peniskreft

Pakkeforløp

1

Introduksjon til pakkeforløp for kreft

Pakkeforløp for kreft beskriver organisering av utredning og behandling i et standard pasientforløp, samt kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, ansvars plassering og forløpstider.

Formålet med pakkeforløpet er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Det foreligger ikke nasjonalt handlingsprogram for peniskreft til peniskreft. Det faglige grunnlaget for pakkeforløpet bygger på anbefalinger fra European Associations of Urology (EAU) sine retningslinjer og oppdatert forskning. Det diagnostiseres i underkant av 90 tilfeller av peniskreft årlig. Det er uvisst hvor mange forstadier til peniskreft som oppdages årlig. Femårs overlevelse er sterkt avhengig av sykdommens utbredelse på behandlingstidspunkt. Prognosene er meget gode hvis det ikke foreligger spredning av sykdommen.

Forløpskoordinering

Koordinering av pakkeforløpet skal sikre et effektivt og forutsigbart forløp fra henvisning er mottatt i spesialisthelsetjenesten til oppstart behandling eller avsluttet pakkeforløp, og med tett samarbeid mellom involverte avdelinger og spesialister.

Alle sykehus som utreder og behandler kreft skal ha forløpskoordinatorer.

Det tverrfaglige/multidisiplinære team (MDT)

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

Behandling av peniskreft foregår ved universitetssykehusene. Det tverrfaglige teamet bør bestå av urolog, onkolog, radiolog, og eventuelt hudlege.

Informasjon og dialog med pasienten

Målet er at pasient og pårørende får god informasjon og har mulighet for aktiv medvirkning og dialog gjennom hele forløpet. Ansvarlig lege tar beslutninger om det videre forløp i samråd med pasienten.

Informasjon og dialog skal være tilpasset den enkeltes individuelle forutsetninger, som alder, språk, uttrykte ønsker og behov. Tolketjeneste skal benyttes ved behov.

Pårørende involveres i pasientforløpet dersom pasienten ønsker det (pårandendeveilederen).

Sykehusene informerer om mulighet for kontakt og samtaler med likepersoner gjennom pasientforeningene, dersom pasienten ønsker dette.

Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft

Alle som får en kreftdiagnose inkluderes i Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. Pakkeforløpet består av et tilbud om samtaler for å avdekke behov for tjenester og oppfølging ut over selve kreftbehandlingen. Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er viktig for å kunne bidra til god oppfølging.

Flytskjema

Kommer

Inngang til pakkeforløp for peniskreft

Risikogrupper

Plateepitelkarsinomer utgjør over 95 prosent av alle maligne svulster på penis.

Følgende gir økt risiko for peniskreft:

- HPV
- Phimose
- Tobakk
- Kroniske inflammatoriske tilstander som balanopostitis og lichen sclerosus et atrophicus

Mistanke

Klinisk mistanke om peniskreft eller forstadier oppstår hos pasienter med følgende symptomer alene eller i kombinasjon:

- Nyoppstått misfarging på glans penis eller i forhud
- Nyoppståtte sår uten annen bakenforliggende forklaring
- Blomkållignende utvekst på penishode eller forhud
- Nyoppstått forhudsinnsvring, som vanskeliggjør å trekke forhuden tilbake bak penishodet, eventuelt med utflod eller blødning
- Palpabel kul i penis

Filterfunksjon

Fastlege eller annen lege som avdekker mulige symptomer på peniskreft henviser pasienten til avtalespesialist eller lokal urologisk avdeling, alternativt til avdeling som behandler peniskreft eller forstadier til peniskreft. Spesialist tar biopsi, eller henviser til behandlende avdeling for utredning inkludert biopsi og radiologi, samt bestiller radiologiske undersøkelser etter avtale med behandlende avdeling. Dette må ikke forsinke forløpet.

Begrunnet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløp

Begrunnet mistanke oppstår hos pasienter med:

- Synlig eller palpabel tumor på penis eller i forhuden
- Sår uten annen plausibel bakenforliggende årsak
- Tumor, hvor biopsi har vist kreft eller forstadier til peniskreft
- Nyoppstått fimose uten annen plausibel bakenforliggende årsak

Pasienter med begrunnet mistanke om peniskreft henvises til Pakkeforløp for peniskreft. Pasienter som henvises fra andre spesialister, eksempel plastikkirurg eller

hudlege, og tumor er biopsert og diagnostisert ved histologisk undersøkelse, henvises også til pakkeforløpet.

Henvisning til pakkeforløp

Henvisningen må inneholde opplysninger om begrunnet mistanke om peniskreft, samt ev biopsisvar. I tillegg skal henvisningen inneholde viktig informasjon om pasienten, som f.eks:

- *medikamenter*
- *komorbiditet*
- *skrøpelighetsvurdering (eks. frailty score)*

Henvisningen skal tydelig merkes «Pakkeforløp for peniskreft». Henvisningen sendes offentlig sykehus.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved henvisning til pakkeforløp for peniskreft informeres pasienten om

- Den begrunnede mistanken om kreft
- Hva henvisning til pakkeforløp innebærer

Ansvarlig for henvisningen

Lege som finner begrunnet mistanke om peniskreft, er ansvarlig for henvisning til pakkeforløp.

Kopi av henvisningen sendes fastlege. Alle henvisninger sendes til offentlig sykehus i spesialisthelsetjenesten.

Registrering

Kode for start av Pakkeforløp for peniskreft skal registreres på dato når:

1. Henvisning merket "Pakkeforløp" mottas i spesialisthelsetjenesten.
2. Henvisning som oppfyller kravene til pakkeforløp, men ikke er merket "Pakkeforløp", er mottatt i spesialisthelsetjenesten.
3. Begrunnet mistanke om kreft oppstår eller det påvises kreft i spesialisthelsetjenesten, og dette dokumenteres i journalen til pasienten.

Registreringen skal skje i offentlig sykehus, inkludert private ideelle sykehus. Det er vanligvis den kliniske sykehusavdelingen som koder "start pakkeforløp". Det skal løpende dokumenteres i pasientens journal at pasienten er inkludert i Pakkeforløp for peniskreft.

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A17A Start pakkeforløp – henvisning mottatt

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Fra henvisning mottatt til første fremmøte ved utredende avdeling

Forløpstid

6
kalenderdager

3 Utredning av peniskreft

Utredning

Utredningen omfatter:

- Klinisk undersøkelse av penis og lysker
- Biopsi av tumor i lokalbedøvelse
- Eventuell biopsi/finnålpunksjon fra lyskere regionen uansett mistanke om spredning ved store fikserte eller sår dannende hudforandringer i lysker
- Radiologi som CT-thorax, abdomen og bekken, MR bekken/penis, FDG PETCT eller ultralyd lysker, bestilles ved førstegangsdiagnose

Diagnose og stadieinndeling

På bakgrunn av histologisvar av primærtumor, eventuelt biopsi fra lymfeknute, klinisk undersøkelse og røntgensvar, fastsettes diagnose og TNM-klassifisering.

Støttebehandling og sykepleie

I utredningsfasen er pasientens informasjonsbehov stort og det er mange uavklarte spørsmål. Situasjonen kan være preget av engstelse. Pasientens funksjonsnivå, psykososiale forhold, ernæringsstatus, smerter, støtteapparat og nettverk kartlegges. Tiltak for eventuelt å forbedre situasjonen iverksettes. Sykepleiere med spesialutdannelse eller spesifikk erfaring er sentrale.

Klinisk beslutning

Beslutning om anbefalt behandling tas primært i et tverrfaglig møte/MDT-møte. Dette er spesielt viktig når det er snakk om tverrfaglig behandling. Behandlingsbeslutning kan også tas uten et slikt tverrfaglig møte. Endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Ansvarlig

Ansvar for endelig beslutning om behandling tas av behandlende lege i samråd med pasienten.

Informasjon og dialog med pasienten

Pasienten får tilpasset informasjon om utredning og aktuell behandling, slik at pasienten kan samtykke til behandling. Pasienten informeres om hvor man kan ta kontakt ved spørsmål.

Der det foreligger evidens for at fysisk aktivitet eller andre forberedende tiltak kan ha innvirkning på behandling, rehabilitering og prognose, informeres pasienten om dette før behandlingsstart. Dette kan f.eks. dreie seg om røykeslutt, tilrettelagt fysisk aktivitet og ernæring.

Informasjon om fertilitetsbevarende behandling formidles til pasienter i fertil alder der dette vurderes aktuelt og der behandlingen kan påvirke reproduksjon.

Pasienten tilbys også en samtale med behovskartlegging som inneholder temaer som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Registrering

Utredning start

Pasientens første fremmøte til utredning i Pakkeforløp for peniskreft skal registreres i pasientadministrativt system.

Første fremmøte kan være:

a) oppmøte i sykehus (poliklinikk, innleggelse eller bildediagnostisk undersøkelse) eller

b) oppmøte hos avtalespesialist

Avtalespesialister kan ha fått en rolle i utredning av pasienter i pakkeforløpet, men kan ikke rapportere hendelser i pakkeforløp til NPR. Det offentlige helseforetaket er ansvarlig for å rapportere hendelser i pakkeforløp til NPR. Avtalespesialister skal imidlertid rapportere informasjon om pasientens utredning og ev. behandling på ordinær måte (ICD-10, NCMP/NCSP/NCRP).

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A17S Utredning start – første fremmøte

Overføring til helseforetak/sykehus

Er en pasient i pakkeforløp og overføres til et annet helseforetak/sykehus for videre utredning eller start av behandling, kodes:

Kode Kodebeskrivelse

A17O Overført til et annet helseforetak/sykehus

Koden brukes når ansvaret for pasienten overføres mellom sykehusene. Koding for overføring av pasient mellom helseforetak/sykehus registreres på dagen henvisning oversendes. Koden skal ikke brukes hvis pasienten kun henvises til en spesifikk undersøkelse, eller for å innhente et råd, uten at behandlingsansvaret overføres mellom helseforetak/sykehus.

Klinisk beslutning

Når utredningen er ferdig, og det er tatt beslutning om sykdomstilstand og om pasientens behandling (i de tilfeller det er påvist kreft), skal avdelingen registrere en av følgende koder:

Kode Kodebeskrivelse

A17CK Klinisk beslutning – Påvist peniskreft og behandling besluttet

A17CM Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen kreftsykdom

A17CA Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen sykdom enn kreft

A17CI Klinisk beslutning – Ikke påvist sykdom

Registrering skjer når endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Fra første fremmøte ved utredende avdeling til avsluttet utredning, (beslutning tas).

Forløpstid

21
kalenderdager

Behandling av peniskreft

Hovedgrupper av behandlingsforløp

Premaligne forandringer inklusiv Penil intraepithelial Neoplasi (PeIN), som kan utvikle seg til kreft, behandles med immunnstimulerende midler, kirurgi, PDT eller laser.

På diagnosetidspunktet har lavrisiko svulster (TaG1-2, T1G1) sjeldent spredt seg til regionale lymfeknuter i lyskene. 20-50 prosent av høyrisiko svulstene (T1G2-3, T $\geq$ 2) har spredt seg.

Kirurgisk behandling avgjøres blant annet av tumors lokalisasjon og innvekst i penis sine anatomiske strukturer. Hvis man ikke har mistanke om sykdom i lymfeknuter på radiologiske undersøkelser gjøres det sentinel node disseksjon (vaktposlymfeknutediagnostikk). Ved mistanke om sykdom i lysker, eller påvist sykdom i lysker gjøres det lyskeglandeltoalette på affisert side. Ved mistanke om sykdom i lymfeknuter i bekkenet, eller stor mengde sykdom i lyske, suppleres det med bekkenglandeltoalette. Pasienter med lymfeknutemetastaser bør diskuteres på MDT møte med tanke på eventuell supplerende onkologisk behandling. For noen pasienter er ikke kurativ behandling mulig. Disse skal tilbys palliasjon ved behov.

Støttebehandling og sykepleie

Psykososial omsorg er nødvendig da sykdom i penis er intimt og tabubelagt. Pasienter bør ha mulighet for konsultasjon med psykolog eller sexolog.

Pårørendes behov for informasjon imøtekommes og nødvendige tiltak iverksettes. Eksempelvis kan slike tiltak bidra til at pasient og eventuell partner og barn bedre forstår sykdommens innvirkning på pasientens funksjonsnivå og behandlingens innvirkning på kroppsbilde og seksualitet.

Hyppigst oppståtte komplikasjoner

Generelle kirurgiske komplikasjoner er dominerende, som postoperative blødninger og infeksjoner i operasjonsområdet. De andre vanligste komplikasjonene er vannlatingsplager, inkludert stenose i urinrørsåpningen. Andre komplikasjoner inkluderer dyp venetrombose, og lungeemboli. I tillegg kan det oppstå senplager relatert til eget kroppslig selvbilde, seksualfunksjon og mental helse.

Videre kan pasienter som er operert i lyske eller bekken utvikle hevelse i beina (lymfødem) eller lymfeansamling i lysken.

Ansvarlig

Behandlende avdeling er ansvarlig for beslutning og behandling.

Informasjon og dialog med pasienten

Når undersøkelsessvar foreligger og er vurdert i MDT-møter, gjennomføres samtale med pasienten om videre behandling. Det informeres om mulige bivirkninger, risiko for komplikasjoner og konsekvenser av behandlingen.

Pasienten oppfordres til å ha en pårørende med til samtalen.

Ansvarlig lege ved behandlende avdeling gjennomfører samtale med pasient og eventuelt pårørende. Her gis informasjon om anbefalt behandling, risiko og forventet virkning, andre behandlingsalternativer der det foreligger, samt konsekvensen av eventuelt å velge bort behandling.

Pasienten tilbys også en samtale med en behovskartlegging som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Rehabilitering

Behandlende lege vurderer den enkelte pasients behov for rehabilitering/etterbehandling så tidlig som mulig i behandlingsforløpet. Ved behov for rehabilitering eller annen etterbehandling, skal behandlende lege sammen med pasienten vurdere aktuelle tiltak og hvor tiltaket best kan iverksettes. Fastlegen informeres om denne vurderingen.

Pasienten kan ha behov for rehabilitering på flere områder. Både behandlere, lærings- og mestringskurs, likemannssamtaler og en rekke spesialpersonell er sentrale i rehabilitering ved peniskreft. Samliv bør kartlegges, og henvisning til sexolog for paret vurderes.

Registrering

Når beslutning om behandling er tatt, skal pasienten settes opp til behandling innen angitte forløpstider. På første behandlingsdag skal kode for behandling registreres. Dette gjelder både om behandlingen regnes som hovedbehandling, eller som neoadjuvant behandling.

Hvis det dreier seg om aktiv overvåkning eller ingen behandling, skal registreringen av denne beslutningen kodes på dato for samtale med pasienten.

Følgende koder skal benyttes:

Kode	Kodebeskrivelse
------	-----------------

A17FK	Behandling start – Kirurgisk behandling
-------	---

A17FM	Behandling start – Medikamentell behandling
-------	---

A17FS	Behandling start – Strålebehandling
-------	-------------------------------------

A17FL	Behandling start – Symptomlindrendebehandling
-------	---

A17FO	Behandling start – Aktiv overvåkning
-------	--------------------------------------

Kode Kodebeskrivelse

A17FI Behandling start – Ingen behandling

Dersom pakkeforløpet avbrytes ved at pasienten ikke ønsker ytterligere utredning eller behandling, eller behandling ønskes i utlandet eller ved privat klinikk (når denne ikke er en definert del av pakkeforløpet)/eller ved død, skal avdelingen registrere:

Kode Kodebeskrivelse

A17X Avslutning av pakkeforløp

Koden registreres når det tas beslutning om at Pakkeforløp for peniskreft avbrytes.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse	Behandling	Forløpstid
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	10 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	14 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager

5

Oppfølging og kontroll av peniskreft

Kontroll

For kontroll og oppfølging av peniskreft vises det til siste oppdaterte retningslinjer fra EAU i 2018.

Ansvarlig

Urolog ved regionssykehuset er ansvarlig for den polikliniske oppfølgingen av pasienten.

Regionsykehuset er ansvarlig for å vurdere og beslutte om behandlingens mål endres fra kurativ til palliativ. I MDT-møte besluttet det hvem som er ansvarlig for den videre oppfølging i palliativ fase, lokalsykehus eller fastlege eller annen instans som for eksempel hospice.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved utskrivningssamtale forberedes pasienten på hva som kan forventes etter utskrivelsen, og hvor pasienten kan henvende seg ved behov for kontakt med helsetjenesten, inkludert hvor pasienten kan henvende seg for oppfølging i forbindelse med pakkeforløp hjem. Pasienten orienteres om videre kontrollopplegg i sykehuset og ev. hos fastlegen, og hva som er hensikten med kontrollene.

Fastlegen har en koordinerende rolle etter at pasienten er skrevet ut fra sykehus og mellom sykehusopphold. Pasienten informeres om dette og informeres også om kreftkoordinator i kommunen, dersom kommunen har dette.

Støttebehandling og sykepleie

Pasienter med peniskreft opplever store forandringer som gir alvorlige konsekvenser for deres sosiale liv. Pasientene opplever i ulik grad intimitetsproblemer, har ofte smerter og de trenger hjelp til stell. Disse plagene fortsetter ofte i tiden etter behandling. I dette forløpet anbefales pasienten å ha tett kontakt med helsepersonell. Helsepersonell kan være fastlege, fysioterapeut, sexolog, hjemmetjeneste og onkologisk sykepleier. Disse kan være behjelpelig med støtte og veiledning.

Pårørendes behov for informasjon imøtekommes og nødvendige tiltak iverksettes.

Håndtering av tilbakefall

Ved tilbakefall av kreftsykdom etter tidligere avsluttet behandling (lokalt eller regionalt residiv, eller ved fjernmetastaser), henvises pasienten ikke til nytt pakkeforløp. Imidlertid må pasienten ivaretas etter de samme prinsipper som i pakkeforløpene.

Ved mistanke om nyoppstått kreft skal pasienten henvises til nytt pakkeforløp.

Er det usikkert om tilbakefall/metastaser kommer fra tidligere peniskreft, kan pasienten henvises *Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt*.

Rehabilitering

Tilbud om informasjon fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut sexolog eller andre relevante fagpersoner vurderes individuelt.

Palliasjon

Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen

6

Forløpstider i pakkeforløp for peniskreft

Tabellen viser forløpstidene i pakkeforløpet.

Forløpstidene er normerende. Det lovmessige grunnlaget er pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

Forløpsbeskrivelse		Forløpstider
Fra henvisning mottatt til første fremmøte utredende avdeling		6 kalenderdager
Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas)		21 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	10 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	14 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Kirurgisk behandling	37 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Medikamentell behandling	41 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Strålebehandling	41 kalenderdager