



Testikkelkreft

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.

Pakkeforløp for testikkelkreft er faglig forankret i anbefalinger som fremkommer i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av testikkelkreft.

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.

Alle sykehus som behandler testikkelkreft, bør ha etablert regelmessige tverrfaglige beslutningsmøter. Pasienter med behov for multidisiplinært behandlingsopplegg skal diskuteres ved tverrfaglig møte, der minimum urolog, onkolog, radiolog og forløpskoordinator deltar.

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 testikkelkreft

Risikogrupper

Årsaken til testikkelkreft er til dels ukjent. Sannsynligvis utvikles alle tilfeller av kreft i testikkelen fra pre-maligne forandringer i form av carcinoma in situ (CIS). De første anlegg til CIS er sannsynligvis betinget av både genetisk disponering hos fosteret og påvirkninger av den gravide som hemmer fosterets tidlige utvikling av testikler og differensiering av gonocytter. Blant mistenkte eksterne faktorer er hormonforstyrrende stoffer, spesielt de som har antiandrogen effekt.

Risikofaktorer for testikkelkreft er:

- Kontralateral testikkelkreft
- Atrofisk testikkel mindre enn 12 ml
- Manglende descens/kryptorkisme, der en eller begge testikler ligger i pungen
- Kreft i testikkelen hos førstegradsslektninger
- Infertilitet

Mistanke

- Tumor i testikkel eller forstørret testikkel uten infeksjonstegn
- Mistenkt epididymitt/orkitt og fortsatt symptomer ved kontroll etter tre uker

Filterfunksjon

Klinisk undersøkelse av pasienten, med grundig klinisk undersøkelse av skrotum. Eventuelt blodprøver inkludert humant choriongonadotropin (hCG) og alfaføtoprotein (AFP). Negativ hCG eller AFP utelukker ikke testikkelkreft, og henvisning er derfor uavhengig av svar på blodprøver.

Begrunnet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløp

Begrunnet mistanke oppstår ved:

- Diffus forstørret testikkel uten infeksjonsmistanke eller andre forklaringer (som hydrocele)
- Tumor i testikkelen. Ekstratestikulære tumores skal ikke henvises til pakkeforløp
- Nylig oppstått gynekomasti hos yngre menn (hCG-produserende tumor)
- Forhøyet AFP i blodet som ikke kan forklares av leversykdom

Fastlege eller annen henvisende instans som får begrunnet mistanke om testikkelkreft henviser pasienten raskest mulig til pakkeforløp ved Urologisk avdeling.

Henvisning til pakkeforløp

Henvisning må inneholde opplysninger om begrunnet mistanke om testikkelkreft.

Henvisningen skal inneholde opplysninger om:

- Symptomer og deres varighet
- Detaljerte funn ved undersøkelse
- Mistanke om metastaser, for eksempel hoste eller smerter i rygg

I tillegg skal henvisningen inneholde viktig informasjon om pasienten, som f.eks:

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

Henvisningen skal tydelig merkes «Pakkeforløp for testikkelkreft».

Henvisningen sendes offentlig sykehus.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved henvisning til pakkeforløp for testikkelkreft informeres pasienten om

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

Ansvarlig for henvisningen

Fastlege, avtalespesialist, røntgeninstitutt eller annen lege i primær- eller spesialisthelsetjenesten kan henvise pasienter til Pakkeforløp for testikkelkreft. Kopi av henvisningen sendes fastlege. Alle henvisninger sendes til offentlig sykehus i spesialisthelsetjenesten.

Henvisning sendes til Urologisk avdeling i offentlig sykehus.

Registrering

Kode for start av Pakkeforløp for testikkelkreft 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 testikkelkreft.

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A18A Start pakkeforløp – henvisning mottatt

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Forløpstid

Fra henvisning mottatt til første fremmøte ved utredende avdeling 5 kalenderdager

3

Utredning av testikkelkreft

Utredning

Formålet i utredningsfasen er å bekrefte eller avkrefte diagnosen og å kartlegge sykdomsutbredelse for å kunne gi riktig behandling. Operasjon med fjerning av testikkelen er en del av utredningsfasen. Pasienten skal forut for kirurgi få informasjon og tilbud om sædbanking. Pasienter med dårlig prognose (høye tumormarkører eller mistanke om metastaser utenfor lymfeknuter og lunger) henvises direkte til Onkologisk avdeling.

Utredning og postoperativ stadielinndeling omfatter:

- Orkiektomi via lyskesnitt, eventuelt testikkelbevarende kirurgi som kan være aktuelt hos noen pasienter, for eksempel ved solitær testikkel eller bilaterale tumores. Eventuelt biopsi av kontralateral testikkel er avhengig av risikofaktorer
- CT thorax, abdomen og bekken

Diagnose og stadielinndeling

Endelig diagnose og stadielinndeling skjer når histologisvar foreligger, sammen med resultatet av CT thorax, abdomen og bekken og tumormarkører, eventuelt etter ny stadielvurdering.

Støttebehandling og sykepleie

Etter fjerning av testikkel må pasienten informeres om postoperativt sårstell. Psykososial støtte knyttet til fertilitet og seksuelliv vurderes.

Klinisk beslutning

Beslutning om anbefalt behandling tas primært i et tverrfaglig møte/MDT-møte, men kan unntaksvis tas uten et slikt tverrfaglig møte. Endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Ansvarlig

Ansaret 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.

Ved begrunnet mistanke om kreft i testikkelen skal pasienten og utredende avdeling gjennomføre samtale om:

- At det er begrunnet mistanke om testikkelkreft
- At det bør utføres operasjon med fjerning av testikkelen
- Hvor og når operasjonen skal finne sted
- Mulige komplikasjoner ved inngrepet
- Om at det skal tas/er tatt CT av lunger, mage og bekken, og måling av tumormarkører i blodet for å bestemme stadium av kreftsykdommen
- At det før orkiektomi bør tilbys sædbanking
- Tilbud om testisprotese

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 testikkelkreft 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

A18S 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

A18O 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

A18CK Klinisk beslutning – Påvist testikkelkreft og behandling besluttet

A18CM Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen kreftsykdom

A18CA Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen sykdom enn kreft

A18CI 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

12
kalenderdager

4

Behandling av testikkelkreft Hovedgrupper av behandlingsforløp

Det skilles mellom behandlingsforløp for pasienter med og uten spredning.

Primær behandling

Fjerning av testikkel gjøres som en del av utredningen. Er pasienten kritisk syk med spredning skal initial behandling være rask oppstart av kjemoterapi og eventuelt senere fjerning av den syke testikkelen.

Pasienter med spredning skal etter fjerning av testikkel i de fleste tilfeller ha kjemoterapi. I noen tilfeller kan spredning av sykdom behandles med stråleterapi eller kirurgi.

Etter gjennomgått behandling for testikkelkreft av typen nonseminom med spredning, avsluttes ofte primærbehandlingen med kirurgisk fjerning av restlesjoner.

Mange pasienter uten påvist spredning ved diagnosetidspunkt er kurert ved fjerning av den syke testikkelen. For disse er tett oppfølging uten mer behandling, såkalt surveillance, ofte brukt.

Adjuvant behandling

Pasienter uten spredning kan tilbys forebyggende behandling for å redusere risikoen for tilbakefall. Dette gjelder spesielt for pasienter med høy risiko for tilbakefall. Forebyggende behandlingen er vanligvis adjuvant kjemoterapi av type BEP ved nonseminom, eller karboplatin ved seminom.

Adjuvant strålebehandling er en mulighet ved seminom uten spredning, men risiko for sekundær utvikling av kreft har medført at denne behandlingen sjelden gis.

Hyppigst oppståtte komplikasjoner

For informasjon om komplikasjoner etter behandling av testikkelkreft, vises det til nasjonalt handlingsprogram.

Støttebehandling og sykepleie

Under behandling er målet å redusere risiko for komplikasjoner, samt rask identifikasjon og håndtering av disse. For de fleste pasienter kan det meste av behandlingen gjøres poliklinisk. Noen pasienter kan være kritisk dårlige av sykdommen. Disse vil kunne ha behov for innleggelse i sykehus over lengre perioder.

Under behandlingsforløpet vil fokus være på at pasientens allmenntilstand og funksjon skal opprettholdes best mulig. Det må kontinuerlig evalueres om pasienten har behov for veiledning og støtte av praktisk og psykologisk art under behandlingen.

Pårørendes behov for informasjon imøtekommes og nødvendige tiltak iverksettes.

Ansvarlig

Det er de Onkologiske avdelingene ved de fire regionssykehusene som er ansvarlig for pasientforløpet til pasienter med testikkelkreft i de ulike helseregionene.

Informasjon og dialog med pasienten

Når undersøkelsessvar foreligger og disse er vurdert i MDT-møte, gjennomføres samtale med pasienten og eventuelt pårørende om behandlingsmuligheter og behandlingstilbud. Videre drøftes tidsperspektivet i behandlingstilbudet, mulige bivirkninger, risiko for komplikasjoner og konsekvenser hvis pasienten ikke ønsker den anbefalte behandlingen. I samtalen avklares pasientens forventninger til forløpet, og pasientens livssituasjon, eventuell engstelse, ressurser, behov og ønsker avdekkes. Pasienten oppfordres til å ha pårørende/ledsager med til samtalen.

Det forespørres om, og eventuelt innhentes informert samtykke til at pasientens behandlingsdata kan registreres i kvalitetsregister.

Før pasienten forlater sykehuset etter orchiektomi gjennomføres samtale med pasient og pårørende hvor blant annet behovet for veiledning, psykososial støtte, samt bistand fra primærhelsetjenesten identifiseres. Det gis konkret informasjon om kontaktperson i spesialisthelsetjenesten og det skal etableres kontakt med primærhelsetjenesten/fastlegen.

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

Rehabilitering

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

Rehabilitering etter behandling av testikkelkreft er ofte vellykket da pasientene ofte er unge.

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
------	-----------------

A18FK	Behandling start – Kirurgisk behandling
-------	---

A18FM	Behandling start – Medikamentell behandling
-------	---

A18FS	Behandling start – Strålebehandling
-------	-------------------------------------

A18FL	Behandling start – Symptomlindrendebehandling
-------	---

A18FO	Behandling start – Aktiv overvåkning
-------	--------------------------------------

A18FI	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
------	-----------------

A18X	Avslutning av pakkeforløp
------	---------------------------

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

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse	Behandling	Forløpstid
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	28 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	14 kalenderdager*
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	21 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Aktiv overvåkning	14 kalenderdager

* Ved metastatisk sykdom bør medikamentell behandling starte innen 14 kalenderdager.

5 Oppfølging og kontroll av testikkelkreft

Kontroll

For nærmere omtale av kontroller se nasjonalt handlingsprogram.

Ansvarlig

Den avdeling som avslutter behandlingen, er ansvarlig for å informere pasienten om kontrollopplegget og for at det iverksettes.

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

Pasientens sykdomsspesifikke problemer skal vurderes individuelt og tiltak iverksettes for å ivareta konsekvenser av sykdom og behandling som har innvirkning på grunnleggende behov. Pårørendes behov for informasjon skal også 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 testikkelkreft, kan pasienten henvises *Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt*.

Rehabilitering

Tilbud om informasjon fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut eller andre relevante fagpersoner vurderes individuelt. Det oppfordres til fysisk aktivitet

Palliasjon

Palliative tiltak er sentrale for en del pasienter. Den palliative innsats retter seg mot belastende symptomer på grunn av sykdom eller behandling.

Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram

Palliasjon i nasjonalt handlingsprogram.

6

Forløpstider i pakkeforløp for testikkelkreft

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		5 kalenderdager
Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas)		12 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	28 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	14 kalenderdager*

Forløpsbeskrivelse		Forløpstider
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	21 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Aktiv overvåkning	14 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Kirurgisk behandling	45 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Medikamentell behandling	31 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Strålebehandling	38 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Aktiv overvåkning	31 kalenderdager

* Ved metastatisk sykdom bør medikamentell behandling starte innen 14 kalenderdager.