

Pakkeforløb for kræft i øjne og orbita.

1 Arbejdsgruppens sammensætning

1.1 Arbejdsgruppens sammensætning

Beskrivelse af arbejdsgruppen med navn, arbejdssted, speciale og angivelse af hvem personen repræsenterer.

2 Introduktion til pakkeforløb

2.1 Patientkategori

Retinoblastom forekommer ved 1/15000-1/17000 fødte således at der cirka er 5 nye tilfælde per år i Danmark. Patienterne henvises på mistanke om tumor i øjnene – oftest fra praktiserende øjenlæge. Der vil cirka være 10 patienter per år der vil indgå i pakkeforløbets første del.

2.2 Landsdækkende kliniske retningslinjer

For **Retinoblastom** er udarbejdet kliniske retningslinier: ”Behandling af Retinoblastom i Danmark” af Dansk Oftalmo-Onkologisk Gruppe i september 2006.

2.3 Det multidisciplinære team

Retinoblastom:

- Øjenafdelingen, Århus Sygehus hvor klinisk ansvarlig er overlæge Steen Fiil Urbak.
- Onkologisk afdeling, Århus Sygehus hvor klinisk ansvarlig er Professor Jens Overgaard.
- Børneafdelingen, Skejby Sygehus hvor klinisk ansvarlig er overlæge Niels Clausen.

Der afholdes konference efter behov.

1 Præhospitalfase

1.1 Klinisk indhold

1.1.1 Risikogrupper og kriterier for begrundet mistanke

Retinoblastom:

1. tilfælde af retinoblastom i nærmeste familie; forældre og søskende.
2. leucocori (hvid pupil)
3. skelen – kan i sjældne tilfælde skyldes retinoblastom.

1.1.2 Præhospitalsfasen og henvisning til pakkeforløb

Retinoblastom:

Ved mistanke om retinoblastom henvises patienten telefonisk akut til vagthavende læge på øjenafdelingen, Århus Sygehus. Vagthavende øjenlæge giver umiddelbart eller ved opringning til henvisende læge kort efter oplysning om mødetidspunkt for patienten på øjenafdelingen, Århus Sygehus.

1.2 Information af patienten

Retinoblastom:

Patientens forældre informeres om at yderligere undersøgelse på øjenafdeling, Århus Sygehus er nødvendig, da der er mistanke om kræft i øjet/øjnene. Der vil på øjenafdeling, Århus Sygehus blive opta-

get journal og dagen efter om morgenen med patienten i fuld bedøvelse vil der blive foretaget undersøgelse af øjnene. Resultatet af undersøgelsen vil blive givet af øjenlægen umiddelbart efter undersøgelsen.

1.3 Beslutning

Retinoblastom:

Der skal tages stilling til om der er mistanke om retinoblastom.

1.4 Ansvarlig

Paktiserende øjenlæge eller anden henvisende instans.

1.5 Fagligt begrundet forløbstid

Retinoblastom:

4 dage

2 Udredning

2.1 Klinisk indhold

Den diagnostiske fase kan inddeles i to faser; udredningsfasen og fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling.

2.1.1 Undersøgelingsprocessen i detaljer

Retinoblastom:

Undersøgelse i fuldbedøvelse vil oftest kunne stille diagnosen retinoblastom og stadietinddeling af den intraokulære sygdommen foretages. Det er sjældent behov for supplerende CT/MR scanning for at stille diagnosen.

Ved udtalt retinoblastom skal der foretages yderligere undersøgelse i form af MR scanning af øjne, orbita og hjerne, undersøgelse af spinalvæske og af knoglemarv, samt blodprøver for at kunne foretage stadietinddeling og fastlægge behandlingen. De supplerende undersøgelser foretages på børneafdelingen, Skejby Sygehus.

Øjne med retinoblastom uden synspotentiale enucleeres og øjet undersøges på øjenpatologisk institut. Ved fastlagte kriterier af indvækst af retinoblastom i øjets væv foretages yderligere undersøgelse som anført ovenfor for at kunne foretage stadietinddeling og der tilbydes supplerende kemoterapi for at nedsætte risikoen for metastasering.

Der foretages MR scanning af hjerne af alle patienter pga risikoen for samtidig hjernetumor (trilateral retinoblastom), hvilket findes hos cirka 3% af retinoblastom patienter.

2.1.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

Retinoblastom:

Diagnosen retinoblastom kan oftest stilles efter undersøgelse i fuldbedøvelse.

Stillingtagen til hvilken behandling der kan tilbydes kan foretages umiddelbart. Ved udtalt retinoblastom kan der efter supplerende undersøgelse blive behov for supplerende behandling.

Stadieinddeling kan foretages efter evt supplerende undersøgelser.

2.2 Information af patienten

Retinoblastom:

Ved journal optagelsen på øjenafdelingen, Århus Sygehus oplyses forældrene om at

- Der vil blive foretaget undersøgelse af patients øjne i fuldbedøvelse, hvorved det oftest er muligt at be- eller afkræfte mistanken om retinoblastom.
- Forældrene vil umiddelbart efter undersøgelsen i fuldbedøvelse blive informeret om resultatet af lægen, der har foretaget undersøgelsen.
- Om der er behov for yderligere undersøgelse vil undersøgelsen i fuldbedøvelse afgøre.
- Behandlingsplan vil oftest kunne fremligges efter undersøgelsen i fuldbedøvelse.
- I de tilfælde hvor der er behov for supplerende undersøgelser kan dette medføre supplerende behandling.

2.3 Beslutning

Retinoblastom:

Ved undersøgelsen be- eller afkræftes diagnosen.

Der foretages stadietinddeling af det intraokulære retinoblastom og tages stilling til supplerende undersøgelser.

Der laves behandlingsplan.

2.4 Ansvarlig

Retinoblastom:

Den klinisk ansvarlig for behandling af retinoblastom på øjenafdelingen, Århus Sygehus: overlæge Steen Fiil Urbak.

2.5 Fagligt begrundet forløbstid

Retinoblastom:

Der findes ikke undersøgelser der belyser betydningen af bestemte tidsfrister for prognosen. Angivelserne bygger på vurderinger:

Tiden fra modtaget henvisning til undersøgelse i fuldbedøvelse: 4 dage.

Tiden fra undersøgelse i fuldbedøvelse til supplerende CT/MR scanning for at stille diagnosen: 4 dage

Tiden fra undersøgelse i fuldbedøvelse til MR scanning for trilateral retinoblastom: 8 dage.

3 Behandling

3.1 Klinisk indhold

3.1.1 Hovedgrupper af kliniske behandlingsforløb

Retinoblastom:

- Enucleation
- Brachyterapi med RU-plaque
- Kemoterapi
- Extern strålebehandling

3.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

Retinoblastom:

- Ved enucleation er der risiko for blødning i øjenhulen, besvær med at bære skalprotese.
- Ved brachyterapi med RU-plaque er der risiko for yderligere nedsat syn.
- Ved kemoterapi
- Ved extern strålebehandling

3.2 Information af patienten

Den afdeling, der varetager den primære behandling, informerer patienten om behandlingens karakter herunder risiko og bivirkninger. Når behandlingen er afsluttet, skal patienten have besked om det videre forløb.

Inden behandling informerer den behandlende læge patienten om:

1. Information om den påtænkte behandling, hvordan den foregår, mulige risici og ønskede virkninger. Der informeres tillige om andre behandlingsmuligheder, herunder fravalg af behandling.
2. Informeret samtykke indhentes

Efter behandling informerer den behandlende læge patienten om:

3. Forløbet af behandlingen. Ny status.
4. Videre forløb

Der henvises i øvrigt til det tværgående notat om patientinformation.

3.3 Beslutning

Retinoblastom:

Bedste behandling besluttet. Ved kemoterapi henvises patienten til børneafdelingen, Skejby Sygehus. Ved extern strålebehandling henvises patienten til onkologisk afdeling.

3.4 Ansvarlig

Retinoblastom:

Ved enucleation og brachyterapi er den ansvarlige den klinisk ansvarlig for behandling af retinoblastom på øjenafdelingen, Århus Sygehus: overlæge Steen Fiil Urbak.

Ved kemoterapi henvises patienten til børneafdelingen, Skejby Sygehus, hvor den kliniske ansvarlige er overlæge Niels Clausen.

Ved extern strålebehandling henvises patienten til onkologisk afdeling, Århus Sygehus, hvor den kliniske ansvarlige er Professor Jens Overgaard.

3.5 Fagligt begrundet forløbstid

Retinoblastom:

Behandlingen bør påbegyndes indenfor en uge.

4 Efterbehandling

4.1 Klinisk indhold

4.1.1 Behandlings modaliteter

4.1.2 de hyppigst opståede komplikationer

4.2 Information af patienten

4.3 Beslutning

4.4 Ansvarlig

4.5 Fagligt begrundet forløbstid

5 Kontrol

5.1 Klinisk indhold

Retinoblastom:

Patienterne undersøges på øjenafdelingen, Århus Sygehus for genvækst af tumorer og nye tumorer med oftalmoskopi, ultralyd mv og efter enucleation med palpation i øjenhulen. Undersøgelsen foretages i fuldbedøvelse hver 4.-12. uge de første år efter diagnostiseringen. Senere med længere interval. Fra ca 7 års alderen kan undersøgelsen foregå uden bedøvelse.

5.2 Information af patienten

Retinoblastom:

Forældrene informeres om at der foretages undersøgelse af øjnene i fuldbedøvelse mhp om der er genvækst af tumorer eller nye tumorer hver 4.-12. uge de første år. Resultatet af undersøgelsen vil blive givet til forældrene umiddelbart efter undersøgelsen.

5.3 Beslutning

Retinoblastom:

Ved undersøgelsen afgøres om der er genvækst af tumorer eller/og nye tumorer. Findes genvækst af tumorer eller/og nye tumorer laves nyt behandlingsprogram.

Behandlingsmodaliteterne ved genvækst eller/og nye tumorer er de samme som ved ny diagnosticeret sygdom.

5.4 Ansvarlig

Retinoblastom:

Den klinisk ansvarlig for behandling af retinoblastom på øjenafdelingen, Århus Sygehus: overlæge Steen Fiil Urbak.

5.5 Fagligt begrundet forløbstid

Retinoblastom:

Første kontrol undersøgelse 4-6 uger efter afsluttet behandling. Efterfølgende undersøgelser hver 4.-12. uge de første år efter diagnosticeringen.

6 Palliation

6.1 Klinisk indhold

7 Rehabilitering

7.1 Klinisk indhold

Retinoblastom:

Ved enucleation tilpasses øjenhulen med midlertidig skalprotese. Efter cirka 2 måneder skal der tilla-ves skalprotese.