



PAKKEFORLØB FOR

KRÆFT I HJERNEN

2009

Pakkeforløb for kræft i hjernen

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Kræftbehandling; Cancer; Tumor; Cerebri

Kategori: Faglig rådgivning

Sprog: Dansk

Version: 1,1

Versionsdato: 8. oktober 2009

Format: Pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7676-910-9

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, oktober 2009.

Forord

Kræft skal, efter aftale mellem regeringen og danske regioner, ske i et forløb med akut handling og klar besked, for at kræftpatienter undgår unødigt ventetid. Derfor er der med udgangen af 2008 indført pakkeforløb for alle kræftsygdomme. Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt følger et på forhånd booket forløb.

Pakkeforløbene omfatter hele forløbet fra begrundet mistanke om kræft gennem udredning, diagnose, behandling og efterbehandling. Pakkeforløbene beskriver de nødvendige undersøgelser og behandlinger samt de samlede forløbstider. Ligeledes beskriver pakkeforløbene den information, der skal gives til patienterne undervejs, og de målepunkter, der skal gøre det muligt at følge op på, om pakkeforløbene fungerer efter hensigten. Med den politiske aftale sker en fuld udbredelse af pakkeforløb for alle kræftsygdomme i hele landet.

Pakkeforløbene er unikke, fordi ledende klinikere på kræftområdet, administratorer og ledere i regionerne, Danske Regioner, Kommunernes Landforening, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt Sundhedsstyrelsen er gået sammen om at skabe det bedste forløb med patienten i centrum. Alle har været optaget af at skabe de bedste rammer for kræftbehandlingen, og det har været tydeligt, at det fælles mål har været vigtigere end særinteresser. Tak for det konstruktive samarbejde.

Mange faktorer er afgørende for, at vi får en bedre kræftbehandling. Der er brug for et stort ledelsesmæssigt fokus på opgaven for at sikre en omhyggelig prioritering af ressourcerne. Information til patienterne har en central plads i pakkeforløbene, og det bliver interessant at følge erfaringerne og udviklingen på det område.

Pakkeforløbene skal nu ud og stå deres prøve. Det er afgørende, at vi samler erfaringerne og udvikler kræftbehandlingen, så den hele tiden inkluderer nye teknologiske muligheder, nye behandlingsformer og nye måder at organisere arbejdet på. Der er brug for at være åbne over for hurtigt at lære af hinandens erfaringer.

Vi vil helt sikkert møde en række uforudsete udfordringer, når pakkeforløbene implementeres og videreudvikles, men jeg håber, vi kan holde dialogen og samarbejdet levende, bevare engagementet, den konstruktive tone og fokus på det fælles mål: At give den bedste kræftbehandling til patienterne.

Jesper Fisker

Administrerende direktør, Sundhedsstyrelsen

Formand for Kræftstyregruppen og Task Force for Patientforløb for Kræft- og Hjertepatienter.

Indhold

1	Om pakkeforløb på kræftområdet	6
1.1	Om pakkeforløb	6
1.2	Følgende centrale sundhedsfaglige emner er vigtige i arbejdet med pakkeforløb på kræftområdet:	6
1.2.1	Forløbstid	7
1.3	Udvikling af pakkeforløb på kræftområdet	8
1.4	Læsevejledning	8
2	Arbejdsgruppens sammensætning	10
3	Introduktion til pakkeforløb kræft i hjernen	11
3.1	Generelt om kræft i hjernen	11
3.2	Landsdækkende kliniske retningslinjer	12
3.3	Det multidisciplinære team	12
3.4	Flowchart over pakkeforløb for kræft i hjernen	13
4	Indgang til pakkeforløb for kræft i hjernen	14
4.1	Klinisk indhold	14
4.1.1	Mistanke	14
4.1.2	Begrundet mistanke	14
4.1.3	Henvisning til pakkeforløb	14
4.2	Information vedrørende henvisning til pakkeforløb	15
4.3	Beslutning	15
4.4	Ansvarlig	15
4.5	Forløbstid	15
5	Udredning	16
5.1	Sundhedsfagligt indhold	16
5.1.1	Undersøgelsesforløbet	16
5.1.2	Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling	17
5.2	Information af patienten	17
5.3	Beslutning	18
5.4	Ansvarlig	18
5.5	Forløbstid	18
6	Behandling	19
6.1	Sundhedsfagligt indhold	19
6.1.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	19
6.1.2	De hyppigst opståede komplikationer	20
6.2	Information til patienten	20
6.3	Beslutning	21
6.4	Ansvarlig	21
6.5	Forløbstid	21

7	Efterbehandling	22
7.1	Sundhedsfagligt indhold	22
7.1.1	Medicinsk behandling og stråleterapi	22
7.1.2	De hyppigst opståede komplikationer	22
7.2	Information til patienten	23
7.3	Beslutning	23
7.4	Ansvarlig	23
7.5	Forløbstid	23
8	Afslutning på pakkeforløb	25
8.1	Kontrol	25
8.1.1	Klinisk indhold	25
8.1.2	Information til patienten	26
8.1.3	Ansvarlig	26
8.1.4	Forløbstid	26
8.2	Rehabilitering	26
8.2.1	Klinisk indhold	26
8.3	Palliation	27
8.3.1	Klinisk indhold	27
9	Oversigtsskema	28
10	Mere om pakkeforløb	31
10.1	Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb	31
10.1.1	Mistanke og begrundet mistanke	31
10.1.2	Multidisciplinære teamkonferencer	31
10.1.3	Kommunikation og patientinformation	32
10.1.4	Ko-morbiditet	32
10.1.5	Psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation	33
10.1.6	Metastaser	34
10.1.7	Recidiv	34
10.2	Implementering af pakkeforløb	34
10.2.1	Henvisning	35
10.2.2	Almen praksis	35
10.3	Monitorering	35

1 Om pakkeforløb på kræftområdet

1.1 Om pakkeforløb

Formålet med pakkeforløb er, at alle patienter skal opleve et veltilrettelagt fagligt forløb under udredning og behandling med det formål at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.

Et pakkeforløb er et *standardpatientforløb*, som beskriver det sundhedsfaglige forløb, information til patienten, den organisatoriske tilrettelæggelse og forløbstiderne. Pakkeforløbet monitoreres med henblik på at stille relevant klinisk ledelsesmæssig information til rådighed for den kliniske ledelse.

Alle patienter skal have et individuelt tilrettelagt forløb, der tager udgangspunkt i det beskrevne standardpatientforløb og eventuelle individuelle faktorer som eksempelvis ko-morbiditet.

Et pakkeforløb involverer alle de specialer/afdelinger/enheder i primærsektor og på hospitaler (både på hovedfunktion og på specialiseret niveau), der hver for sig eller sammen varetager dele af patientforløbet. Pakkeforløbet er dermed såkaldt multidisciplinært organiseret.

Pakkeforløbet starter ved såkaldt begrundet mistanke og afsluttes, når behandling og efterbehandling er slut. Patienten fortsætter derefter med kontrol, rehabilitering eller palliation. Dette vil sjældent følge et standard patientforløb og beskrives derfor ikke i relation til selve pakkeforløbet.

Pakkeforløbene kan implementeres på forskellig vis, men følger som udgangspunkt de anførte forløbstider og tilrettelægges som udgangspunkt med forudreserverede tider. Pakkeforløb kan dog, afhængig af patientvolumen og sundhedsfaglige begrundelser tilrettelægges uden forudreserverede tider. Alle patienter skal opleve et veltilrettelagt forløb uden unødigt ventetid.

Forskellige kræftsygdomme udvikler sig med forskellig hastighed. Af hensyn til nødvendig prioritering bør det derfor vurderes, hvilke kræftformer eller patienter der skal behandles umiddelbart, så de forskellige pakkeforløb - samt forløb for patienter med andre sygdomme uden for et pakkeforløb - kan blive afviklet ud fra en sundhedsfaglig forsvarlig prioritering.

Beskrivelserne af pakkeforløb for de enkelte kræftformer har en bred målgruppe. Målgruppen består af *sundhedsfagligt personale, administratorer og beslutningstagere*. Pakkeforløbet er således skrevet med henblik på disse forskellige gruppers forskellige indfaldsvinkler. Til brug for *patienterne* er der udviklet en patientinformations pjece for hver kræftform. Disse pjecer vil være tilgængelige på sundhed.dk.

1.2 Følgende centrale sundhedsfaglige emner er vigtige i arbejdet med pakkeforløb på kræftområdet:

- Mistanke og begrundet mistanke
- Multidisciplinære teamkonferencer
- Kommunikation og patientinformation
- Ko-morbiditet

- Psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation
- Metastaser
- Håndtering af afsluttede kræftpatienter ved mistanke om recidiv

Disse områder beskrives nærmere sidst i dette dokument i kapitel 10 *Mere om pakkeforløb*. I dette kapitel findes desuden en beskrivelse af implementeringen og monitoreringen af pakkeforløb.

1.2.1 Forløbstid

Forløbstiderne i et pakkeforløb beskriver den tid, de enkelte undersøgelser, procedurer og behandlinger i forløbet tager, tiden mellem de enkelte elementer i forløbet, der eksempelvis benyttes til vurdering af svar og information til patienten, samt tid, som er nødvendig for patienten til at træffe beslutning om samtykke til eksempelvis operation og tid til nødvendig stabilisering af evt. komorbiditet hos patienten.

Forløbstiderne er således ikke passiv ventetid, men derimod aktiv udrednings-, planlægnings- og information.

Der udarbejdes for hvert pakkeforløb detaljerede forløbstider med det formål at redegøre for de processer og handlinger, der tager tid i et udrednings- og behandlingsforløb. De detaljerede forløbstider vil fremgå af de enkelte afsnit i pakkeforløbet.

Tiderne er udarbejdet ud fra standardpatientforløb og uden hensyntagen til eksisterende kapacitets- og ressourceforhold.

Forløbstiderne vil i fremtiden kunne ændres, hvis der eksempelvis kommer nye teknologiske muligheder.

Et pakkeforløb er delt op i faser med hver sin forløbstid. De enkelte fasers forløbstid er til sidst lagt sammen i *en samlet forløbstid*, fra henvisning er modtaget, til primær behandling er startet. Det er dette forløb, der monitoreres. Intervallerne findes i en skematisk oversigt til sidst i hvert pakkeforløb.

Den enkelte region er ansvarlig for at planlægge således, at tiden fra begrundet mistanke til start på behandling bliver uden unødigt ventetid. Det er de samlede forløbstider, som de enkelte regioner skal have som målsætning. Den enkelte region har således en vis fleksibilitet i forhold til at kunne planlægge udrednings- og behandlingsforløb.

Nogle patienter vil gennemgå et forløb, der er hurtigere end de angivne forløbstider, mens andre vil have et længere forløb. Den faktiske forløbstid vil blandt andet være afhængig af patientens almentilstand og omfanget af ko-morbiditet. Reglerne om maksimale ventetider gælder stadig for kræftpatienterne, så forløbstiderne er ikke en ny rettighed, men de kan af patienter og patientvejledere bruges som rettesnor for tidsforløbet fra henvisning til pakkeforløb til behandlingen påbegyndes.

Som hovedregel anvendes hele hverdage i beskrivelsen af forløbstiderne. Fem hverdage er lig med 1 uge.

1.3 Udvikling af pakkeforløb på kræftområdet

De videnskabelige selskaber og sammenslutninger samt regionerne har via nedsatte arbejdsgrupper bidraget til udvikling af konceptet for pakkeforløbet, udarbejdelse af de enkelte pakkeforløb og udvikling af monitoreringen. De har ydet et meget stort og væsentligt bidrag til udviklingen af pakkeforløb på kræftområdet.

De lægelige specialer har en lang tradition for evidensbaseret tilgang til faget og udarbejdelse af landsdækkende kliniske retningslinjer, klaringsrapporter, referenciprogrammer og protokoller.

Allerede eksisterende kliniske retningslinjer på kræftområdet har som udgangspunkt dannet baggrunden for udarbejdelsen af pakkeforløb.

For de områder, hvor der ikke er udarbejdet kliniske retningslinjer, er pakkeforløbene baseret på internationalt anerkendte retningslinjer, protokoller eller konsensus i arbejdsgruppen.

Pakkeforløbene bør som hovedregel revideres senest 2 år efter udgivelsen, så eventuel ny viden og organisatorisk erfaringer kan inkluderes. Indholdet bør revideres tidligere, hvis der fremkommer væsentlig ny viden eller udvikling i diagnostik og/eller behandling på området, ligesom revision vil kunne udsættes, hvis man bør afvente resultater af igangværende undersøgelser. Sundhedsstyrelsen sikrer revisionen i samarbejde med den relevante kliniske arbejdsgruppe.

1.4 Læsevejledning

Samtlige pakkeforløbsbeskrivelser er opbygget med følgende kapitler og dermed samme ramme for indholdet:

1. Introduktion til pakkeforløb for [...]

Kapitlet beskriver kræftformen og det faglige grundlag herunder kliniske retningslinjer, der ligger til grund for pakkeforløbsbeskrivelsen. I underafsnit om multidisciplinære teamkonferencer (MDT) beskrives specifikke krav til MDT i det enkelte pakkeforløb. Til sidst i dette kapitel findes et **flowchart**, der giver overblik over det samlede forløb. Formålet med flowchartet er at visualisere patientens vej gennem forløbet. Ved hjælp af indsatte pile mellem de kliniske handlinger illustreres de mulige forgreninger af patientforløbet. Det er i nogle pakkeforløb relevant at angive procentsatser i flowchartet for, hvor patienterne henvises til.

2. Indgang til pakkeforløb

Kapitlet beskriver, hvilke kriterier der skal være opfyldt, for at patienten skal henvises til pakkeforløbet. Der skelnes mellem *mistanke*, *filterfunktion* og *begrundet mistanke*, hvor det er den begrundede mistanke, der initierer pakkeforløbet. Der lægges vægt på patientinformation, hvem der er ansvarlig for at træffe hvilke beslutninger, og hvor lang tid der må gå, fra der opstår mistanke, ofte i almen praksis, til at mistanken kan blive begrundet, og patienten kan indgå i pakkeforløb. Specifikke krav til henvisning til pakkeforløb er også i nogle tilfælde beskrevet.

3. Udredning

Kapitlet beskriver, hvilken udredning en patient kan gennemgå i pakkeforløbet. For nogle kræftformer er det hensigtsmæssigt at gruppere flere undersøgelser i diagnostiske blokke, hvilket angiver, at undersøgelserne finder sted i samme afgrænsede tidsperiode. De enkelte undersøgelser i en diagnostisk blok kan foregå i varieret rækkefølge. Der lægges vægt på information til patienten, hvem der er ansvarlig for at træffe hvilke beslutninger om udredningsforløbet, og hvor lang tid der må gå fra patientens indtræden i pakkeforløbet til endt udredning. Et rehabiliteringsforløb kan eventuelt allerede indledes i denne fase, specielt med hensyn til ændring af livsstil.

4. Behandling

Her beskrives hovedgrupperne inden for de forskellige behandlingsforløb samt de hyppigst opståede komplikationer. Der lægges vægt på patientinformation, hvem der er ansvarlig for at træffe beslutning om behandlingstilbud, og hvor lang tid der må gå, fra patienten er færdigudredt, til patienten starter i behandling.

5. Efterbehandling

I dette kapitel beskrives den relevante efterbehandling (kemoterapi og/eller stråleterapi) og håndtering af hyppigt opståede komplikationer. I nogle pakkeforløb er behandling og efterbehandling slået sammen, og i nogle pakkeforløb findes der ikke egentlig efterbehandling. Ligesom for de øvrige kapitler angives, hvilken information patienten skal modtage, hvem der er ansvarlig for efterbehandlingen, samt hvad forløbstiden for efterbehandlingsforløbet må være.

6. Afslutning på pakkeforløbet

I dette kapitel er der underafsnit for kontrol, rehabilitering og palliation. Pakken afsluttes, når behandling og efterbehandling er slut, og patienten fortsætter i et forløb med kontrol, eventuelt fortsat rehabilitering eller palliation. Hvis et pakkeforløb indeholder fortsat behandling i en kontrolfase, fremhæves dette specielt i det konkrete pakkeforløb.

7. Oversigtsskema

Formålet med oversigtsskemaet er at give et overblik over hele pakkeforløbet. I kolonnen for *de kliniske handlinger* beskrives i stikord kliniske beslutninger om patientens videre forløb, der er markeret i skemaet, ligesom relevante muligheder på det givne tidspunkt i forløbet er angivet.

I kolonnen *logistisk handling* beskrives de administrative og organisatoriske handlinger eksempelvis, at den praktiserende læge finder begrundet mistanke om kræft og derfor skal sende en henvisning til sygehusafdeling eller praktiserende speciallæge. I kolonnen *information til patienten* angives den information, som patienten skal have i forbindelse med de kliniske og logistiske handlinger eksempelvis svar på prøver og undersøgelser samt information om det videre forløb. I kolonnen *speciale* er angivet de involverede lægefaglige specialer, der har ansvaret for de enkelte dele af pakkeforløbet. I kolonnen *registrering og monitorering* er angivet de registreringer, der skal foretages i de patientadministrative systemer i forbindelse med de relevante kliniske handlinger.

2 Arbejdsgruppens sammensætning

Overlæge Michael Kosteljanetz (formand)	Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Neurokirurgisk afdeling Rigshospitalet
Overlæge Hans Skovgaard Poulsen	Region Hovedstaden Onkologisk afdeling Rigshospitalet
Overlæge Claus Andersen	Region Syddanmark Neurokirurgisk afdeling Odense Universitetshospital
Overlæge Erling Bo Andersen	Region Sjælland Neurologisk afdeling Roskilde Sygehus
Overlæge Jens Arentsen	Region Midtjylland Neurologisk afdeling Regionshospitalet Holstebro
Speciallæge, klinisk lektor René J. Laursen	Region Nordjylland Neurokirurgisk afdeling Aalborg Sygehus
Overlæge Bo Voldby	Region Midtjylland Neurokirurgisk afdeling Århus Universitetshospital
Oversygeplejerske Dorte Holdgaard	Dansk Sygepleje Selskab Neurokirurgisk Afdeling Ålborg Sygehus
Overlæge Steinbjørn Hansen	Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Onkologisk afdeling Odense Universitetshospital
Overlæge Leif Sørensen	Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Neuroradiologisk afdeling Århus Universitetshospital
Lægechef Kai Jensen	Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Neurologisk afdeling Hillerød Hospital
Overlæge Helle Broholm	Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Neuropatologisk Institut Rigshospitalet
Overlæge Lars Bøgeskov	Dansk Neurokirurgisk Selskab Neurokirurgisk afdeling Rigshospitalet
Overlæge Anders Krarup-Hansen	Dansk SarcomGruppe/Dansk Selskab for Klinisk Onkologi Onkologisk afdeling Herlev Hospital
Praktiserende læge Thomas Saxild	Danske Selskab for Almen Medicin Praksiskoordinator Rigshospitalet

3 Introduktion til pakkeforløb kræft i hjernen

3.1 Generelt om kræft i hjernen

Dette pakkeforløb omfatter patienter, som har symptomer, der rejser mistanke om kræft i hjernen. Der diagnosticeres ca. 1000 patienter om året i Danmark med primær tumor i hjernen. Dette antal omfatter patienter med både godartede og ondartede tumorer. Ofte er man langt henne i udrednings- og behandlingsforløbet, før det er afklaret om, patienten har kræft i hjernen. Langt de fleste patienter som gennemfører pakkeforløbet vil have diagnosekoden DC71.0-9.

Antal af patienter, der indledningsvis kandiderer til pakkeforløbet for kræft i hjernen med begrundet mistanke om tumor i hjernen, forventes at være meget større. Skønsmæssigt vil det antal patienter, der indgår i pakken, fra starten udgøre ca. 10.000 patienter. En meget stor del af disse vil ende med at få afkræftet mistanken om primær tumor i hjernen. En del vil få påvist spredning af kræft i hjernen fra kræft andetsteds i kroppen og vil blive overført til pakkeforløb for den relevante sygdomsgruppe. Ligeledes vil primære lymfomer i hjernen og børn med kræft i hjernen blive håndteret i de dertil hørende pakkeforløb.

Tumorer i hjernen adskiller sig fra andre tumorer ved især følgende forhold:

- 1) De er beliggende i et ueftergiveligt kranium, hvorfor selv mindre, langsomt voksende tumorer kan medføre alvorlige, endda fatale symptomer, når det intrakranielle tryk stiger
- 2) De vokser oftest infiltrativt i hjernen og kan derfor sjældent fjernes helt
- 3) De er ofte lokaliseret til hjernens vigtige og til tider vitale funktioner, hvilket vanskeliggør kirurgi, idet risikoen for kompromittering af hjernefunktionen i det pågældende område vil være stor
- 4) De langsomt voksende tumorer vil med tiden ofte ændre sig til mere aggressive tumorer

Traditionelt har tumorer været inddelt i godartede og ondartede. Det kan være en dårlig inddeling på grund af ovenstående forhold. I denne sammenhæng vil tumorer derfor blive omtalt som henholdsvis lavgrads (WHO grad 1 og 2) og højgrads (WHO grad 3 og 4) tumorer (jo højere grad, jo mere aggressiv tumor). Alle grader af tumorer anmeldes til Cancerregisteret. Det antal patienter, der bør følges i et forløbsprogram for kræft, er dog noget mindre og vil primært være patienter med højgradstumorer. Der kan være tilfælde af lavgradstumorer, hvor forhold som størrelse og lokalisation af tumor medfører, at patienten alligevel bør forblive i pakkeforløbet.

Pakkeforløbet for kræft i hjernen er efter henvisning fra den alment praktiserende læge typisk organiseret i de neurologiske, neurokirurgiske og onkologiske afdelinger med særlig paraklinisk funktion i de radiologiske og patologiske afdelinger. Patienterne kan primært udredes på alle neurologiske afdelinger og alle radiologiske afdelinger. Den endelige udredning og behandling kræver forløb på neurokirurgiske og onkologiske afdelinger med højt specialiseret funktion samt tilknyttede afdelinger med særlig paraklinisk funktion indenfor neuroradiologi og neuropatologi.

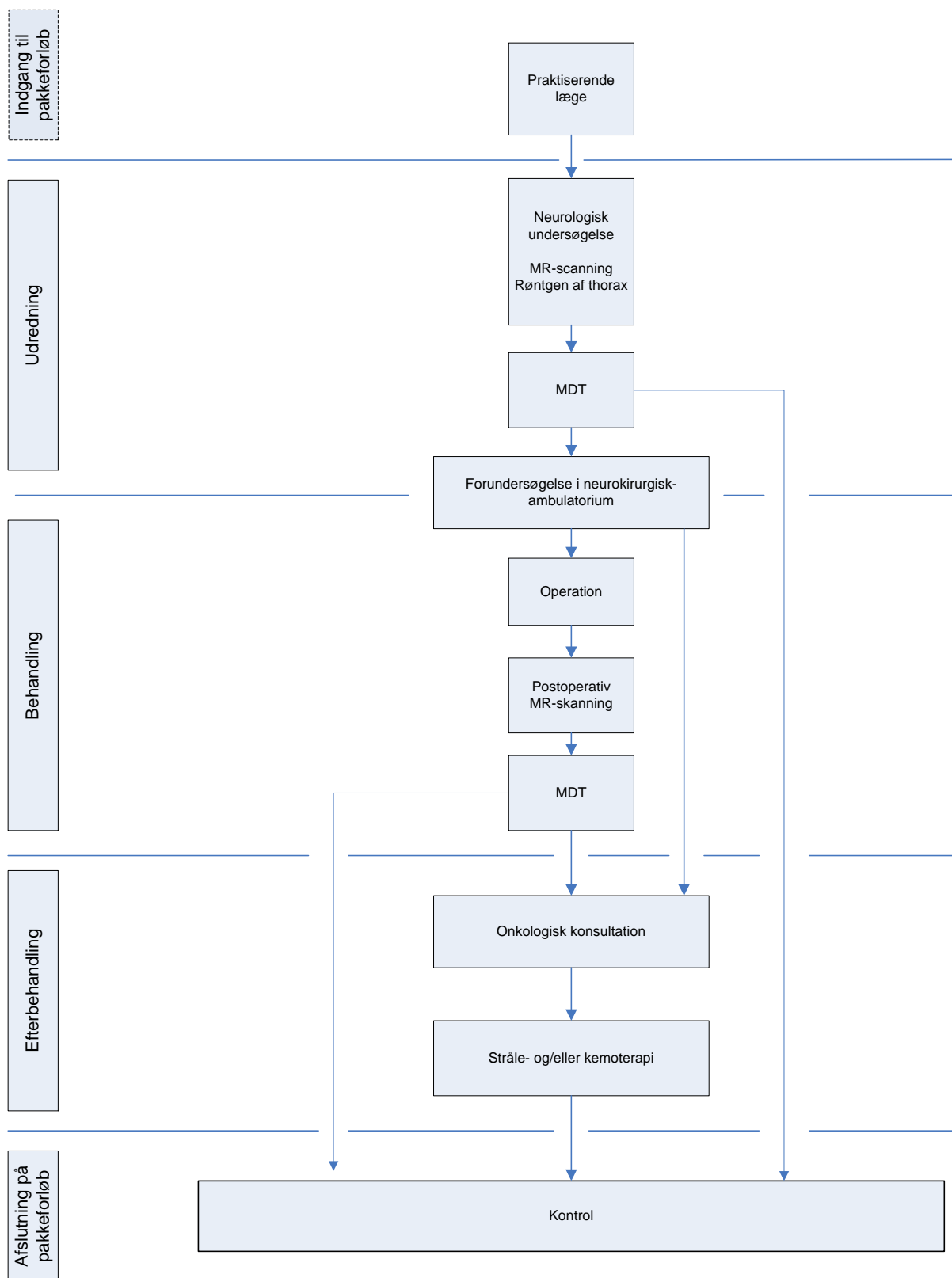
3.2 Landsdækkende kliniske retningslinjer

Dansk Neuro Onkologisk Gruppe (DNOG) har udarbejdet evidensbaserede retningslinjer, der omfatter diagnostik og behandling af primær kræft i hjernen og behandling af lokalt recidiv. Disse evidensbaserede retningslinjer bliver løbende opdateret og vil blive tilgængelige på DNOG's hjemmeside.

3.3 Det multidisciplinære team

Det multidisciplinære team er ansvarligt for de kliniske beslutninger og skal tillige sikre fremdriften i alle faser af patientforløbet. Sammensætningen af det multidisciplinære team kan skifte igennem patientforløbet. Neurokirurger, neurologer og senere i forløbet onkologer vil være obligate medlemmer, mens radiologer og patologer vil være repræsenteret på ad hoc basis.

3.4 Flowchart over pakkeforløb for kræft i hjernen



4 Indgang til pakkeforløb for kræft i hjernen

4.1 Klinisk indhold

4.1.1 Mistanke

Hvor egen læge har en mistanke, men denne ikke er begrundet med opfyldelse af et af nedenstående fem kriterier, kan egen læge overveje at kontrollere patienten tæt i egen praksis, starte udredning for nærliggende differentialdiagnoser eller henvise til anden relevant praktiserende speciallæge eller hospitals afdeling for en mere præcis vurdering af symptomatologien.

4.1.2 Begrundet mistanke

Der er begrundet mistanke om kræft i hjernen når mindst ét af nedennævnte fem kriterier er opfyldt. Dette er uafhængigt af eventuel tidligere eller aktuel anden kræftsygdom:

- CT- eller MR-scanning (udført på andre indikationer) har påvist intrakraniell rumopfyldende proces
- Nyopstået fokalt neurologisk udfaldssymptom (for eksempel halvsidig lammelse, styringsbesvær, føleforstyrrelse, synsfeltdefekt eller afasi) progredierende over dage/uger uden andre sandsynlige forklaringer som fx subduralt hæmatom eller multipel sklerose
- Nyopstået epileptisk anfald hos voksne uden andre sandsynlige forklaringer som for eksempel misbrug eller søvndeprivation
- Nyopstået adfærds-/personlighedsændring eller kognitive deficits, progredierende over uger/få måneder uden andre sandsynlige forklaringer som for eksempel primær demenssygdom, psykiatrisk lidelse eller misbrug
- Nyopstået hovedpine eller markant ændring i tidligere hovedpinemønster, som er progredierende over 3-4 uger, og hvor grundig sygehistorie og objektiv undersøgelse hos neurolog ikke har afsløret andre sandsynlige forklaringer som fx traumefølger, bihulebetændelse eller analgetikaoverforbrug

Kronisk hovedpine giver meget sjældent anledning til påvisning af tumor ved MR scanning og er **ikke** indikation for, at patienten indgår i kræftpakken. Udtalt angst for at have en tumor i hjernen (som ofte er til stede hos patienter med hyppig eller kronisk hovedpine) er **ikke** indikation for at henvise til pakkeforløb for kræft i hjernen.

4.1.3 Henvisning til pakkeforløb

Den praktiserende læge henviser til bookingsansvarlig på neurologisk Afdeling. Elektronisk henvisning skal inkludere MR-oplysningsskema, idet der kan være kontraindikationer mod en MR-scanning. Opringning samtidig med den elektroni-

ske henvisning. Den booking ansvarlige skal umiddelbart give tid til klinisk vurdering hos neurolog og tid til MR-scanning af cerebrum, røntgen af thorax, EKG og blodprøvetagning. Henvisende læge informerer umiddelbart patienten om tidspunkt, sted for undersøgelserne og indholdet heraf.

4.2 Information vedrørende henvisning til pakkeforløb

Når patienten henvender sig til den praktiserende læge med symptomer på en kræftsygdom, skal den praktiserende læge oplyse om følgende:

1. Hvilken sygdom der mistænkes
2. Hvorfor der henvises til et pakkeforløb
3. Hvad pakkeforløb indebærer
4. Hvilke undersøgelser der er første trin i pakkeforløb
5. Hvem der afgiver svar på undersøgelsen og hvornår

Hvis det ikke er den praktiserende læge, der henviser til pakkeforløb, har henvisende læge ansvaret for at informere patienten om ovenstående.

4.3 Beslutning

Henvisning til udredning i henhold til pakkeforløbet hvis betingelserne for begrundet mistanke er opfyldt.

4.4 Ansvarlig

Egen læge eller anden henvisende læge.

4.5 Forløbstid

Forløbstiden er 3 hverdage.

Patienten med begrundet mistanke om kræft i hjernen henvises umiddelbart til neurologisk afdeling. Derefter må der gå 3 hverdage, som bruges til at håndtere henvisningspapirerne, booke relevante undersøgelser og samtaler. Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb på 4. hverdag i neurologisk afdeling.

5 Udredning

5.1 Sundhedsfagligt indhold

5.1.1 Undersøgelsesforløbet

Den initiale diagnostiske del af pakkeforløbet omfatter:

- Neurologisk speciallægeundersøgelse
- MR-scanning af hjernen
- Røntgen af thorax
- EKG
- Blodprøver

Neurologisk speciallægeundersøgelse

Standardiseret systematisk sygehistorie og objektiv undersøgelse, der også omfatter Mini Mental Status examination (MMSE) og Performance Status (kriterier i henhold til ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group)).

MR-scanning

De landsdækkende retningslinjer udarbejdet af DNOG (Dansk NeuroOnkologisk Gruppe) og i nogle tilfælde kan CT-scanning af hjernen udføres i stedet for MR-scanning, eksempelvis ved kontraindikation mod MR-scanning.

Radiologen beskriver billederne som konfereres med neurologen umiddelbart eller senest næste dag i forbindelse med den daglige røntgenkonference.

Røntgen af thorax

Risikoen, for at kræft i hjernen er metastatisk, er større, end for at den er primær. Hjernemetastaser stammer hyppigst fra primær kræft i lunge. Derfor tages røntgen af thorax samtidigt med MR-scanning af hjernen. Hvis der påvises lungekræft, henvises patienten til pakkeforløb for lungekræft. Dertil kommer hyppig ko-morbiditet i hjerte og lunger, som kan have betydning for en eventuel operation og optimering af behandlingen.

Kardiologisk tilsyn

Der er ofte kardiell ko-morbiditet som har betydning for eventuel operation og derfor vigtig at optimerer behandlingen forinden. EKG er ligeledes nødvendig forud for eventuel opstart af antiepileptisk behandling.

Blodprøver

Tages fastende om morgenen som fremskyndede (det vil sige med svar indenfor 2-4 timer) af hensyn til sandsynligheden for senere samme dag at kunne starte steroidbehandling og/eller antiepileptisk behandling.

Såfremt den begrundede mistanke ikke kan opretholdes, er patienten samtidigt laboratoriemæssigt screenet for differentialdiagnoser.

Der tages følgende prøver: Hæmoglobin, hæmatokrit, leucocytter, differentialtælling, trombocytter, CRP, faste-blodsukker, Hgb, TSH, kobalamin, creatinin, natrium, kalium, frit calcium, ALAT/ASAT, bilirubin, koagulationsfaktorer, basisk fosfatase, LDH, gammaglutamyltransferase og blodtype.

Retningslinjer for patienter med epilepsi:

- Behandling med syntetisk glucocorticoid påbegyndes, med mindre andet er aftalt med neurokirurgen
- Kontraindikationer bør afklares. Som for eksempel NSAID (magnyl), AK-behandling og andre forhold som kontraindicerer anæstesi og operation
- Hvis patienten har haft epileptiske anfald overvejes/påbegyndes antiepileptisk behandling, og der lægges en plan for den videre optrapning og kontrol af epilepsien, som også er gældende under patientens ophold på neurokirurgisk afdeling og under den eventuelt efterfølgende onkologiske behandling. Patienten medgives skriftlig vejledning desangående, og der bookes tider til ambulant neurologisk kontrol 1, 3 og 6 måneder senere for at sikre den systematiske opfølgning
- Alle patienter bookes til et opfølgende besøg 1 måned senere med henblik på vurdering af klinisk neurologisk status, opfølgning i relation til behov for specialiseret neurorehabilitering, ”åben”/”stående” indlæggelse, behandling af eventuelt epilepsi tilstådt postoperativt, eventuelt anden relevant behandling samt neurologisk rådgivning

5.1.2 Fastlæggelse af diagnose og stadietinddeling

Stadieinddeling er ikke relevant i traditionel forstand, da histologisk diagnose først foreligger efter kirurgisk indgreb.

5.2 Information af patienten

Information er allerede givet af den henvisende læge og justeres løbende i udredningsfasen først hos neurologen og sidenhen neurokirurgen.

Neurologen informerer patienten om resultatet af samtlige undersøgelser, den foreløbige diagnose og den videre plan, herunder at den begrundede mistanke om kræft i hjernen må opretholdes.

5.3 Beslutning

Konklusion på den initiale diagnostiske del af pakkeforløbet

- MR-scanning påviser en intrakraniell tumor
 - Hvis det drejer sig om en formodet primær ondartet tumor i hjernen, fortsætter patienten i pakkeforløb for kræft i hjerne. Hvis der er mistanke om, at det drejer sig om en metastase, overgår patienten til relevante kræftpakke (enten for kendt eller ukendt kræftsygdom). Hvis det ikke kan fastslås endeligt, at det er en metastase, fortsætter patienten i pakkeforløb for kræft i hjernen, indtil der er foretaget operation, og diagnosen er stillet. Hvis det konkluderes, at MR-scanning har påvist for eksempel et lille akusticusneurinom, meningeom eller hypofyseadenom uden sammenhæng med patientens symptomer, da forlader patienten pakkeforløbet. Neurologen har behandlingsansvaret, indtil patienten i pakkeforløbet er modtaget i neurokirurgisk ambulatorium, og for de øvrige patienter indtil viderehenvisning er sendt på vanlig vis.
- MR-scanningen påviser med sikkerhed ingen intrakraniell tumor.
 - Patienten forlader pakkeforløbet. Neurologen har behandlingsansvaret for det fortsatte forløb og/eller afslutning heraf.
- MR-scanning påviser med sikkerhed multiple metastaser.
 - Patienten forlader pakkeforløbet. Neurologen har behandlingsansvaret, indtil patienten er inde i et nyt pakkeforløb for udredning af patienter med metastatisk kræft, hvor tumor ikke er kendt, eller patienten overgår til tidligere stamafdeling for anden kendt kræftsygdom. Henvisning til videre forløb skal ske uden unødigt ventetid for patienten.

5.4 Ansvarlig

De ansvarlige består af neurokirurg, neurolog og radiolog, som beslutter det videre forløb. Neurolog er ansvarlig, indtil patienten er modtaget i neurokirurgisk regi.

5.5 Forløbstid

Forløbstiden er 7 hverdage

Tiden består af:

- Neurologisk speciallægeundersøgelse, røntgen af thorax, EKG og blodprøver (2 hverdage)
- MR-scanning og svarafgivelse (2 hverdage)
- Patienten informeres (1 hverdag)

Desuden afsættes 2 hverdage til

- Vurdering og eventuelt stabilisering af ko-morbiditet

6 Behandling

6.1 Sundhedsfagligt indhold

6.1.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Patienten ses altid først i neurokirurgisk regi, da man som minimum tilstræber vævsprøve af den mistænkte proces med henblik på endelig histologisk diagnostik. Patienten kommer til en forundersøgelse hos neurokirurgen, som gennemgår patientens sygehistorie, foretager en klinisk undersøgelse med fokus på det relevante, gennemgår og informerer patienten og pårørende om de billediagnostiske fund, den formodede diagnose og behandling. Primær onkologisk behandling er ikke en del af standardpatientforløbet

Forud for operationen er patienten oftest sat i behandling med binyrebarkhormon (steroider) for at nedsætte det intrakranielle tryk og i nogle tilfælde i antiepileptisk behandling mod epileptiske anfald. I mange tilfælde skal der forud for den efterfølgende operation foretages en ekstra MR-scanning, hvis der skal anvendes Computer-Assisted Navigation under operationen.

Ved den ambulante undersøgelse vil kirurgen tage endelig stilling til operation og vurdere om kræften:

- Kan fjernes helt eller delvist ved en operation (kraniotomi)
- Ikke kan fjernes, men der skal tages en vævsprøve
- Ikke skal opereres og der herunder ej heller skal tages en vævsprøve

I tilfælde af at der tages vævsprøve, kan dette gøres:

- Ved såkaldt stereotaktisk teknik gennem et lille hul i kraniet, hvor en ramme spændes på hovedet
 - Dette foregår i lokalbedøvelse
 - Dette kræver endnu en scanning på operationsdagen
- Ved stereotaktisk teknik uden ramme
- Via en almindelig operation, det vil sige kraniotomi

Resultatet af vævsprøve (operationspræparat eller biopsi) kan vise:

- Kræft i hjernen, som skal behandles onkologisk
- En metastase fra en kræftsygdom uden for hjernen eller primært lymfom. Patienten vil blive henvist til udredning/behandling i et andet pakkeforløb.
- Kræft i hjernen, som ikke kræver yderligere onkologisk behandling, og dermed typisk hvor patienten udgår af pakkeforløbet.

Første døgn efter operation kan der være behov for at observere patienten på intensivt opvågningsafsnit med henblik på komplikationer. Nogle patienter vil kræve længere ophold på neurointensivt afsnit. Patienten skal have foretaget postoperativ MR-scanning med henblik på postoperativ status til sammenligning med senere

scanninger, eventuelt tilstedeværelse af resttumor og planlægning af det videre behandlingsforløb.

MR-scanning skal ifølge evidens foretages < 72 timer efter operationen. Dertil vurderes tilstanden systematisk ved klinisk neurologisk status inklusive MMSE og Performance Status (ECOG) og tværfaglig vurdering af eventuelt behov for specialiseret neurorehabilitering. Resultaterne heraf skal foreligge inden beslutning om eventuel efterbehandling.

6.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

Samlet set opstår der komplikationer hos godt 30 % af patienter, som opereres for kræft i hjernen. 13 % er alvorligere. Dødeligheden er 2-4 %, og risikoen for komplikationer stiger med alderen.

Det drejer sig oftest om:

- Blodansamling (hæmatom) (1,4-4,7 %) som giver neurologiske udfald (lammelse)
- Infektion herunder meningitis og byld i hjernen
- Blodprop i ben, lunge eller hjerte
- Lunge- eller blærebetændelse

6.2 Information til patienten

Den behandlende læge informerer patienten om:

1. Diagnose, stadie og eventuelt prognose
2. Behandlingsmuligheder
3. Informeret samtykke til behandling eller
4. Viderehenvielse til behandling

Før operationen informeres patienten af kirurg, sygeplejerske og anæstesilæge. Kirurgen informerer om indgrebets karakter og risiko, forventede fund og muligheder for fjernelse af svulsten. Især risiko for neurologiske udfald nævnes. Endvidere informeres om eventuelt behov for neurorehabilitering.

Når patologisvar og postoperativ MR-scanning foreligger, vil kirurgen informere om resultatet. Det dermed forbundne behandlingstilbud og prognosen diskuteres. Ud fra patientens almene tilstand og prognose diskuteres valg af behandlingsintensitet.

Drejer det sig om højgradstumor i hjernen, forsætter patienten i pakkeforløbet og medgives tid til den onkologiske efterbehandling. Ligeledes vil der være nogle lavgradstumor, hvor der er behov for umiddelbar onkologisk behandling, og hvor patienten derfor forbliver i pakkeforløbet. I alle andre tilfælde udgår patienten af pakkeforløbet, fortsætter i kontrol hos neurolog eller neurokirurg eller overgår i pakkeforløb for anden kræft.

6.3 Beslutning

Der tages beslutning om onkologisk efterbehandling.

6.4 Ansvarlig

Fra og med forundersøgelse på neurokirurgisk afdeling og til behandlingen er overgået til onkologisk afdeling, er patientens neurokirurg ansvarlig for forløbet, og for at patienten løbende holdes orienteret.

6.5 Forløbstid

Kirurgi

Forløbstiden fra udredningen er afsluttet, og patienten er informeret om forløbet, til patienten skal modtage kirurgisk behandling, er 7 hverdage

Tiden består af:

- Håndtering af henvisningspapirer, booking af samtaler og undersøgelser (3 hverdage)
- Forundersøgelse hos neurokirurg med klinisk undersøgelse og information, samtale med sygeplejerske, anæstesitilsyn og eventuelt supplerende billeddiagnostik (2 hverdage)

Desuden afsættes 1 hverdage til

- Patienttid til refleksion på grund af risiko for alvorlige følger af operation med svære handicap
- Patient/pårørende samtale med sygeplejerske om blandt andet rehabiliteringsforløb

Behandling

- Operation (1 hverdag).

Efter operation

- Observation af patient på intensivt opvågningsafsnit det første døgn
- Postoperativ MR-scanning (inden for 72 timer efter operationen)

Tilsvarende kan specifikke krav til behandlingen medføre, at den individuelle forløbstid er længere end den beskrevne forløbstid i pakkeforløbet. Det vil for eksempel dreje sig om indgreb, som skal udføres med andre kirurgiske specialers assistance, eller hvis der kræves særlig omfattende planlægning.

7 Efterbehandling

7.1 Sundhedsfagligt indhold

7.1.1 Medicinsk behandling og stråleterapi

Onkologisk efterbehandling gives som stråleterapi og kemoterapi. For højgradstumorer er standardbehandlingen post-operativ stråleterapi. Patienter med glioblastoma multiforme (tumorer af grad 4) behandles dertil med kemoterapi både samtidig med og efter stråleterapien. For lavgradstumorer er standard behandling post-operativ observation; men nogle patienter vil efter MDT blive tilbudt postoperativ stråleterapi.

Stråleterapien gives med daglige behandlinger typisk over 6-7 uger. For glioblastomer er standardbehandlingen dertil kemoterapi med temozolomid, som gives dagligt i tabletform under stråleterapiforløbet. Derefter holdes pause i fire uger, hvorefter kemoterapi med temozolomid genoptages og gives over fem dage i tabletform. Kemoterapien gentages hver fjerde uge med i alt seks behandlingsserier.

Valg af efterbehandling afhænger af den histologiske diagnose. Der findes mange histologiske undergrupper, der kan kræve justering af ovenstående efterbehandling. Disse tumortyper vil dog være sjældne og beskrives ikke nærmere, men de kan kræve, at der tilbydes mere omfattende efterbehandling med andre former for kemoterapi (for eksempel ved primitiv neuroektodermal tumor) eller andre former for stråleterapi (for eksempel ved ependymom). Tilsvarende kan komplikationerne være mere omfattende.

7.1.2 De hyppigst opståede komplikationer

Stråleterapi

Akutte bivirkninger omfatter ofte:

- Træthed
- Hud erythem
- Hårtab
- Kvalme. Hvis denne optræder alene, bør patienten behandles med ikke-steroid antiemetikum
- Sekretorisk otitis media
- Ved stråleterapi af kraniospinalaksen kan der komme slimhindeproblemer; synkesmerte og hoste
- Forhøjet intrakranielt tryk på grund af ødem dannelse i hjernevævet under stråleterapien. Disse symptomer kan afhjælpes ved samtidig behandling med glucocorticoider

De akutte bivirkninger opleves oftest forbigående, og hos mange patienter kommer der hårvækst igen.

Sene bivirkninger ses hos langtidsoverlevende:

- Demenssymptomer, specielt i form af nedsat korttidshukommelse

- Permanent hårtab

Kemoterapi

Oftest anvendes temozolomid, som giver få bivirkninger; mens der ved de sjældnere histologiske undertyper gives kombinationskemoterapi for eksempel med Cisplatin, CCNU og vincristine eller carboplatin, etoposid og vincristine, som generelt giver flere bivirkninger.

De hyppigste mulige bivirkninger ved disse stoffer er følgende:

- Træthed
- Påvirkning af knoglemarven, der kan medføre træthed, infektion og blødning
- Kvalme og opkastning
- Overfølsomhed
- Influenzalignende symptomer
- Irriterede slimhinder, eventuelt med svamp eller diarre
- Hårtab
- Påvirkning af nervesystemet med føleforstyrrelser i hænder og fødder, samt eventuelt høretab
- Påvirkning af nyrefunktionen

7.2 Information til patienten

Ved den første samtale i onkologisk ambulatorium gives en mere udførlig skriftlig og mundtlig information om detaljerne i behandlingen og dens bivirkninger, og der aftales tidspunkt for første behandling.

Når efterbehandlingen er slut, informerer den behandlende læge patienten om:

1. Forløbet af behandlingen
2. Ny status
3. Videre forløb

7.3 Beslutning

Beslutning om onkologisk efterbehandling træffes af klinisk onkolog.

7.4 Ansvarlig

Klinisk onkolog.

7.5 Forløbstid

Når behandlingen er foretaget, skal der gå 15-20 hverdage, inden patienten kan påbegynde stråle- eller kemoterapi. Dette er afhængigt af sårheling og patientens tilstand.

Mellemprioden bruges udover sårheling til at afklare histologisk diagnose for at afklare om, patienten skal efterbehandles. De resterende dage bruges til ambulat forundersøgelse, patientsamtykke og planlægning af stråleterapi.

8 Afslutning på pakkeforløb

8.1 Kontrol

8.1.1 Klinisk indhold

Kontrollen skal varetages af dedikerede personer, der har neurokirurgisk, neurologisk og onkologisk ekspertise, helst som fasttømrede teams i et tæt samarbejde med de regionære neurologiske afdelinger, som patienten ofte også har kontakt til.

Kontrollens formål er:

- At kontrollere behandlingseffekten
- Registrering af relevante data som led i produktionskontrol eller videnskabelig undersøgelse
- At reagere med hurtig behandlingsintervention hos patienter, hvor recidivbehandling er mulig
- At kontrollere om, der er eventuelle komplikationer til behandlingen
- At følge op på information
- At følge sygdommens udvikling og følgevirkninger
- At justere understøttende behandling
- At vurdere mulighederne for yderligere behandling
- At understøtte patient og familie psykosocialt
- At hjælpe med at planlægge den terminale fase

Derfor vil patienterne typisk have to kontrol forløb:

- 1) På de afdelinger med højt specialiseret funktion, hvor kontrollen varetages af den person i det centrale neuroonkologiske team, der kan tage den nødvendige behandlingsmæssige konsekvens af en given observation kirurgisk/ikke-kirurgisk
- 2) De regionale neurologiske afdelinger, hvor patienterne kan behandles med understøttende behandling i bred forstand enten ambulantly eller under indlæggelse

I forløbet kontrolleres patienten første gang af neurolog senest 1 måned efter operation blandt andet med henblik på stillingtagen til optræning og kontrol af antiepileptisk behandling. I de fleste tilfælde vil patienten få foretaget kontrol MR-scanning 3 måneder efter afsluttet stråleterapi umiddelbart efterfulgt af lægelig klinisk kontrol og information optimalt i neuroonkologisk team hos neurolog, neurokirurg eller onkolog. Herefter MR-scanning og klinisk lægekontrol hver 3-6 måned hos onkolog, neurokirurg og/eller neurolog i henhold til interne samarbejdsaftaler i de enkelte regioner.

Ved recidiv af kræft i hjernen kan ny operation komme på tale og eventuelt behandling med kemoterapi.

Det neuroonkologiske team bør så vidt muligt være omdrejningspunktet for patienten i kontrolfasen.

8.1.2 Information til patienten

Patienten skal have information om det kontrolprogram, der tilbydes.

Den behandlende læge giver patienten information om:

1. Hvilke undersøgelser der foretages som led i kontrol af patientens sygdom og hvor ofte
2. Hvornår der afgives svar på undersøgelser

8.1.3 Ansvarlig

Den speciallæge, der følger patienten, er ansvarlig. Dette kan være onkolog, neurokirurg eller neurolog.

8.1.4 Forløbstid

Patienten kontrolleres første gang 3 måneder efter endt behandling/efterbehandling.

8.2 Rehabilitering

8.2.1 Klinisk indhold

Patienter opereret for højgradstumorer i hjernen synes at profitere af en specialiseret neurorehabiliteringsindsats i samme grad som patienter med traumatisk hjerne-skade eller apopleksi.

Specialiseret neurorehabilitering varetages af et tværfagligt team, der som regel involverer læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropsykologer, talepædagoger, socialrådgivere og psykologer. Det tværfaglige team sammensættes på baggrund af patientens individuelle behov og omfatter ikke nødvendigvis alle faggrupper.

Den postoperative neurorehabiliteringsindsats bør allerede planlægges før operationen og efterfølgende justeres ad hoc. Neurorehabiliteringen starter senest dagen efter operationen. Såfremt længerevarende neurorehabilitering under indlæggelse viser sig nødvendig, kan dette ske i enten neurokirurgisk afdeling, den lokale neurologiske afdeling eller i særlige neurorehabiliteringsenheder.

Patienter, som har behov for indlæggelse udover den umiddelbare postoperative periode, vil som oftest blive overflyttet til regionens neurologiske afdeling. Den videre neurorehabiliteringsindsats vil så blive varetaget af den neurologiske afdeling.

Patienter, som udskrives fra neurokirurgisk afdeling få dage efter operationen, vil på forhånd have en aftale om kontrol i den henvisende neurologiske afdeling blandt andet med henblik på vurdering af behov for specialiseret neurorehabilitering.

Efter udskrivelse sker genoptræningen sædvanligvis i kommunalt regi i henhold til den genoptræningsplan, som patienten får udarbejdet på hospitalet i forbindelse med udskrivelsen eller et efterfølgende ambulante forløb.

8.3 Palliation

8.3.1 Klinisk indhold

De fleste patienter med højgradstumor og et ambulat forløb i den lokale neurologiske afdeling har såkaldt en åben eller stående indlæggelse. Det vil sige adgang til at blive indlagt ved egen direkte henvendelse til afdelingen. Dette har ikke mindst betydning, når tilstanden progredierer, og de specifikke terapeutiske muligheder er udtømte.

Genoptagelse af glucocorticoidbehandling eller seponering heraf, smertestillende og beroligende medicin og i det hele taget justering af behandlingsniveauet i forbindelse med komplikationer og ko-morbiditet kræver ofte tæt tilknytning til en stamafdeling, som oftest vil være den lokale neurologiske afdeling.

Et tæt samarbejde med de lokale palliative teams og primærsektoren er ligeledes værdifuldt, især for de patienter som forbliver i hjemmet også i den terminale fase.

9 Oversigtsskema

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
Indgang til pakkeforløb				
Beslutning: Praktiserende læge finder <i>begrundet mistanke</i> om kræft	<ul style="list-style-type: none"> Henvisning sendes Eventuelt supplerende relevante oplysninger til neurologisk afdeling 	<ul style="list-style-type: none"> Udelukkelse af kræft Videre forløb 	Praktiserende læge	
Udredning				
Visitation til pakkeforløb:	<ul style="list-style-type: none"> Henvisning modtaget Booking: undersøgelsesprogram 	Indkaldelse: Undersøgelsesprogram	Neurolog	A: Henvisning modtaget
Undersøglesprogram: <ul style="list-style-type: none"> Neurologisk undersøgelse EKG Blodprøver MR scanning Røntgen af thorax 		Videre forløb	Neurolog Radiolog	B: Udredning start (første fremmøde)
Beslutning: Henvisning til neurokirurg	<ul style="list-style-type: none"> Booking: forundersøgelse i neurokirurgisk ambulatorium Booking: ambulat neurologisk kontrol 1, 3 og 6 måneder og opfølgende vurdering af klinisk neurologisk vurdering efter 1 md. 	<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb Indkaldelse: forundersøgelse i neurokirurgisk ambulatorium Indkaldelse: ambulat neurologisk kontrol 	Multidisciplinært team	C1: Diagnose be- eller afkræftet
Behandling				
Forundersøgelse i neurokirurgisk ambulatorium			Neurokirurg	
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Operation Onkologisk behandling (se under efterbehandling) 	Booking: operation eller onkologisk behandling	<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb Informeret samtykke Indkaldelse: operation 	Neurokirurg	C2: Udredning slut Klinisk beslutning om behandling foreligger D: Informeret samtykke til behandlingsplan
Indlæggelse			Neurokirurg	E1: Behandling start, organisatorisk
Operation	Booking: postoperativ MR-scanning	Indkaldelse: postoperativ MR-scanning		E2: Behandling start, klinisk

Klinisk handling	Logistisk handling	Information til patienten	Speciale	Registrering /Monitorering
Postoperativ MR scanning			Radiolog	
Histologisvar			Patolog	
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Onkologisk efterbehandling Kontrol 	<ul style="list-style-type: none"> Booking: onkologisk forundersøgelse Almen praksis: epikrise 	Indkaldelse: onkologisk forundersøgelse	Multidisciplinært team	
Konsultation ved neurokirurgisk ambulatorium		<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb Indkaldelse: onkologisk forundersøgelse 	Neurokirurg	Kommende registrering: Primær behandling slut
Efterbehandling				
Onkologisk forundersøgelse	Booking: efterbehandling	<ul style="list-style-type: none"> Videre forløb Informeret samtykke (v. onkologisk primærbehandling) Indkaldelse: efterbehandling 	Onkolog	D: Informeret samtykke til behandlingsplan (v. onkologisk primærbehandling)
Stråleterapi og/eller kemoterapi	Booking: konsultation ved onkolog			Kommende registrering: Efterbehandling start
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Kontrol Epilepsibehandling Specialiseret neurorehabilitering 	Booking: klinisk kontrol, epilepsi-behandling, eventuelt specialiseret neurorehabilitering	Indkaldelse: klinisk kontrol, epilepsi-behandling, eventuelt specialiseret neurorehabilitering	Neurolog	
Konsultation ved onkolog	<ul style="list-style-type: none"> Booking: kontrolforløb Almen praksis: epikrise 	<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb 	Onkolog	Kommende registrering: Behandling slut
Afslutning på pakkeforløb				
Sygehistorie og klinisk undersøgelse hver 3-6 måneder livslangt		<ul style="list-style-type: none"> Svarafgivelse Videre forløb 	Neurolog /Kirurg /Onkolog	Kommende registrering: Kontrol start
Beslutning: Kontrol afsluttes hvis der ikke er yderligere behandlingstilbud udover understøttende behandling	Almen praksis: epikrise	Svarafgivelse	Neurolog/kirurg/onkolog	Kommende registrering: Kontrol slut

Monitoreringsintervaller		
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling	3 hverdage	
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning	7 hverdage	
Fra afslutning på udredning til start på primær behandling	Operation	7 hverdage
Fra henvisning modtaget til start på primær behandling	Operation	17 hverdage

10 Mere om pakkeforløb

10.1 Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb

10.1.1 Mistanke og begrundet mistanke

Der er for alle kræftformer udarbejdet sundhedsfaglige kriterier for, hvornår der er *begrundet mistanke* om en bestemt kræftsygdom, hvilket er ensbetydende med, at kriterierne er opfyldte for, at patienten kan påbegynde et pakkeforløb.

I mange pakkeforløb er det også beskrevet, hvornår der bør være *mistanke* om en bestemt kræftsygdom, og hvilken filterfunktion der skal til for enten at afkræfte eller begrunde mistanken.

Ved en *filterfunktion* forstås i denne sammenhæng altid en undersøgelse eller samling af undersøgelser, der kan afkræfte eller begrunde mistanken. Filterfunktionen kan være en undersøgelse, der iværksættes af den praktiserende læge selv (f.eks. billeddiagnostik eller blodprøver), og hvor den praktiserende læge efter svar evt. henviser videre til pakkeforløb. Alternativt kan filterfunktionen være en vurdering ved en relevant speciallæge (i speciallægepraksis eller på hospital), hvor det efterfølgende evt. er speciallægen, der rejser den begrundede mistanke og henviser til pakkeforløb.

En del patienter vil ikke følge et standard pakkeforløb, fx fordi de diagnosticeres i anden sammenhæng og derfor ikke kommer ind i pakkeforløbet via den praktiserende læge. Når en patient opfylder kriterierne for begrundet mistanke, skal patienten umiddelbart henvises til pakkeforløb af den læge, der er i kontakt med patienten. Det vil i nogle tilfælde være en hospitalsafdeling.

I notatet *Indgang til pakkeforløb – mistanke, filterfunktion og begrundet mistanke* beskrives området mere detaljeret.

10.1.2 Multidisciplinære teamkonferencer

Formålet med etablering af multidisciplinære teams er, at lægelige specialer og afdelinger, der medvirker i behandling af kræftpatienter, indgår i et forpligtende kontinuert samarbejde, der sikrer hensigtsmæssige forløb. Teamsamarbejdet skal også kunne fungere i ferieperioder og i forbindelse med sygdom, således at den nødvendige faglige kvalitet og beslutningskompetence sikres. Det multidisciplinære team skal sikre, at den enkelte patient vurderes med inddragelse af alle relevante specialer, så alle beslutninger vedrørende f.eks. vurdering og behandling af den enkelte patient bliver taget på det bedst mulige, tværfaglige grundlag. En sådan fælles tværfaglig vurdering kan foregå, ved at de relevante specialer er fysisk samlet til en konference, men der kan også være tale om telefon- eller videokonferencer eller uddelegerede beslutningskompetencer, der følger faste retningslinjer aftalt mellem de relevante specialer/afdelinger.

10.1.3 Kommunikation og patientinformation

Kommunikation med patienten er en vigtig del af det sammenhængende patientforløb, således at patienten oplever hele tiden at have kontakt og ikke føler sig efterladt uden klar information eller aftale. Som en del af kommunikationen skal patienten løbende informeres om undersøgelsesresultater og næste trin i pakkeforløbet.

Det er vigtigt, at alle personalegrupper i praksissektoren og på hospitalsafdelinger kender til pakkeforløbet for den pågældende kræftsygdom, således at der gives ensartet information til patienten. Informationen skal gives såvel skriftligt som mundtligt. Informationen skal være opdateret og tilgængelig på internettet.

De retlige regler findes i Sundhedsloven og er uddybet i bekendtgørelse om information, og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (nr. 665 af 14. september 1998) samt i vejledning om information, samtykke og videregivelse af helbredsmæssige oplysninger m.v. (nr. 161 af 16. september 1998). Heraf følger bl.a., at information til patienten:

- skal gives løbende
- skal omfatte sygdommen, undersøgelser og den påtænkte behandling, herunder virkninger, bivirkninger samt risici
- skal gives på en forståelig måde og tilpasses patientens behov
- skal omfatte andre mulige undersøgelser, behandlinger mv.
- skal oplyse om konsekvenserne af ikke at undersøge, behandle mv.

Kommunikationen med kræftpatienten og dennes pårørende bør i alle sammenhænge baseres på respekt og empati. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger så som alder, modenhed, erfaring, uddannelsesmæssige baggrund, sociale situation, sprog og udtrykte ønsker. Det er vigtigt, at kommunikationen foregår under forhold, hvor patientens krav på privatliv og ro respekteres, og hvor sundhedspersonalet kompetent og engageret udviser indlevelse i patientens situation og er lydhør overfor patientens behov.

En nødvendig forudsætning for en vellykket patientkommunikation er ikke blot selve kommunikationen mellem patient og sundhedspersonale, men i ligeså høj grad at der sikres løbende kommunikation internt i det multidisciplinære team, mellem sektorer, sygehuse og sundhedspersonale, så kontinuiteten sikres. Overgange mellem forskellige afdelinger eller sektorer har hidtil været med til at skabe usikkerhed hos patienterne. Der skal derfor være særligt fokus på, at patienten får tilstrækkelig information, når der skiftes fra fx en ansvarlig afdeling til en anden eller fra en sektor til en anden.

10.1.4 Ko-morbiditet

En stor del af de patienter, der indgår i et pakkeforløb, har betydende ko-morbiditet. Ko-morbiditet spiller en stor rolle for patientens mulighed dels for at gennemgå det planlagte udredningsforløb dels for, hvilken behandling der kan tilbydes, og på længere sigt for prognosen.

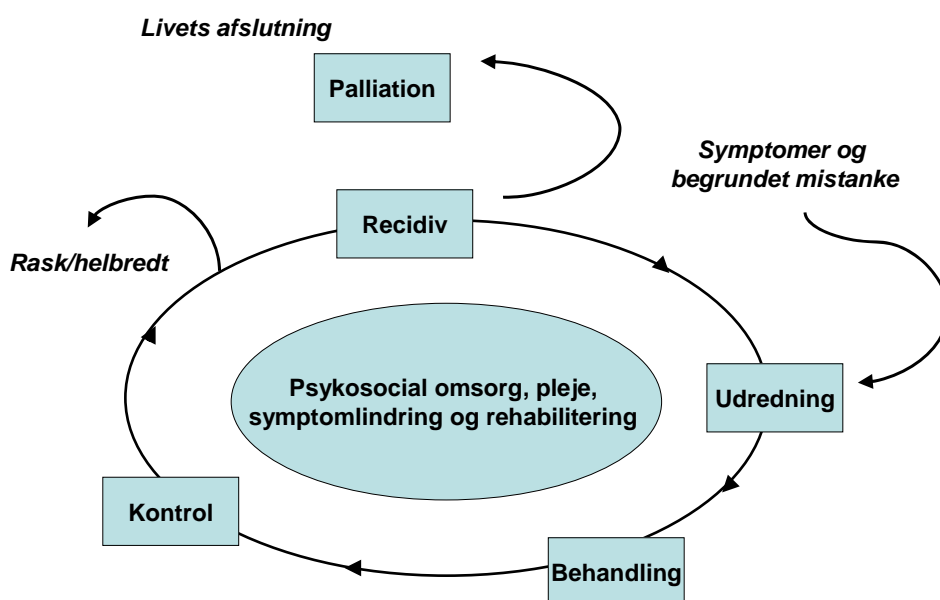
Det er derfor en forudsætning for et godt patientforløb, at den henvisende læge ved starten af pakkeforløbet videregiver sin viden om evt. ko-morbiditet til den udredende afdeling, så udredningsforløbet kan individualiseres ved behov derfor. Regionen er ansvarlig for at sikre mulighed for udredning og evt. stabilisering af betydende ko-morbiditet ved adgang til relevante specialer fx. kardiologi eller nefrologi. Dette skal ske uden unødigt ventetid, således at patienten så vidt muligt kan følge pakkeforløbet.

I notatet *Strukturering af indsatsen for kræftpatienter med ko-morbiditet* beskrives området mere detaljeret.

10.1.5 Psykosocial omsorg, pleje, symptomlindring, rehabilitering og palliation

Alle, der diagnosticeres med en kræftsygdom, har – udover behandling af sygdommen – brug for viden, omsorg, støtte og redskaber til at håndtere sygdomsforløbene bedst muligt. Der er stor forskel på de enkelte kræftpatienters situation. Den er blandt andet afhængig af, hvilken kræftsygdom der er tale om, hvilket stadie sygdommen er i, eventuel ko-morbiditet og den pågældendes livssituation i øvrigt. Det er elementer, man bør tage højde for i den støtte- og behandlingsindsats, der tilbydes.

Formålet med indsatsen inden for disse områder er at sikre patienten og dennes pårørende den nødvendige støtte, så patienten i så vid udstrækning som muligt bevarer sin livskvalitet både fysisk, psykisk, socialt og arbejdsmæssigt undervejs gennem forløbet, og at patienten er i stand til at håndtere hverdagen.



Figuren er udviklet med udgangspunkt i figur i bilag 10.2 om rehabilitering til Kræftplan II.

Patienten med en livstruende sygdom kan have brug for en *psykosocial indsats* med støtte og rådgivning inden for det psykologiske, sociale og eksistentielle område. Denne indsats er en integreret del af hele den indsats, der bør tilbydes og ydes til patienter med behov i alle faser af sygdomsforløbet.

Behandlingen af kræftsygdomme er ofte barsk, og mange patienter vil have brug for understøttende behandling bl.a. *pleje og symptomlindring*. Fra starten af sygdomsforløbet kan patienten have behov for en målrettet *rehabiliteringsindsats* for at minimere sygdommens og kræftbehandlingens følger og dens indvirkninger på hverdagslivet.

I de tilfælde, hvor patienten ikke kan helbredes, vil der være brug for en *palliativ indsats* med det formål at lindre lidelse af fysisk, psykosocial og eksistentiel karakter.

Mange indsatser er samtidige og delvist overlappende. Det er derfor vigtigt, at kontinuitet og kvalitet bevares også i overgangene mellem de forskellige indsatsområder. Det er desuden vigtigt at støtte og fremme patientens egne handlemuligheder, så denne gennem egenomsorg kan bevare ansvar for og indflydelse på eget helbred.

I notatet *Generelle indsatser vedrørende psykosocial omsorg, pleje og symptomlindring, rehabilitering og palliation i relation til pakkeforløb for kræft* beskrives området mere detaljeret.

10.1.6 Metastaser

I de diagnosespecifikke pakkeforløb er der som hovedregel ikke medtaget forløbet for patienter, der primært diagnosticeres med en metastase, ligesom diagnosen ukendt primær tumor ikke er beskrevet. Der beskrives derfor et selvstændigt pakkeforløb for denne gruppe patienter.

10.1.7 Recidiv

Ved ”recidiv” forstås tilbagefald af eller udvikling af metastaser fra en allerede diagnosticeret og behandlet kræftsygdom. Idet pakkeforløbet afsluttes ved første ambulante kontrol, vil en patient, hos hvem der er begrundet mistanke om recidiv, blive henvist til pakkeforløb på ny, uden unødigt ventetid.

10.2 Implementering af pakkeforløb

Ved lokal implementering af et pakkeforløb tages udgangspunkt i det beskrevne standard pakkeforløb. Det er regionernes ansvar at implementere pakkeforløbene.

Implementeringen af pakkeforløbene skal ske i overensstemmelse med den gældende specialeplanlægning på området.

10.2.1 Henvisning

Det er vigtigt, at henvisning til pakkeforløb sker bedst muligt. Der er behov for at sikre hurtig og fyldestgørende informationsudveksling ved henvisning til pakkeforløb, enten dette sker fra almen praksis, speciallægepraksis eller fra en anden sygehusafdeling. Hurtig udredning forudsætter, at alle relevante oplysninger om patienten er tilgængelige. Henvisende læge er ansvarlig for, at henvisningen til pakkeforløb indeholder sufficente oplysninger om patienten herunder beskrivelse af, hvilke kriterier der ligger til grund for den begrundede mistanke om kræft, evt. komorbiditet og medicinforbrug. Især er oplysninger om eventuel antikoagulationsbehandling vigtige. Henvisningen skal desuden indeholde telefonnummer, gerne såvel fastnet som mobilnummer, til patienten, oplysninger om kørselsbehov, oplysninger om behov for tolkebistand.

Der arbejdes aktuelt med udvikling af en elektronisk henvisning, som imidlertid ikke forventes implementeret inden for en kort tidshorison. Indtil da må det aftales lokalt, hvordan det sikres, at alle relevante oplysninger videregives ved henvisning. Det bør 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.

10.2.2 Almen praksis

Almen praksis er ofte den lægefaglige instans, som finder begrundet mistanke om kræft og informerer patienten om næste trin i udredningen. Almen praksis har ofte et godt forhåndskendskab til hele patientens situation. Det gælder de sociale forhold, familie, erhverv samt de helbredsmæssige forhold før det aktuelle sygdomsforløb. Disse forudsætninger giver almen praksis mulighed for at løfte de opgaver, som indgår i tovholderfunktionen i forbindelse med pakkeforløb for kræftpatienter, og for, at almen praksis kan være proaktiv i forhold til kræftpatienten under hele forløbet. Almen praksis' rolle som tovholder er særligt relevant for kræftpatienter, som er i langstrakte behandlingsforløb herunder også i en eventuel rehabiliteringsfase. Almen praksis har en særlig informationspligt ved henvisning til pakkeforløb på kræftområdet, idet patienten både skal informeres om, at der er begrundet mistanke om kræft, og om hvad et pakkeforløb omfatter herunder det første trin i udredningsfasen. I notatet *Almen praksis rolle i pakkeforløb* beskrives området nærmere.

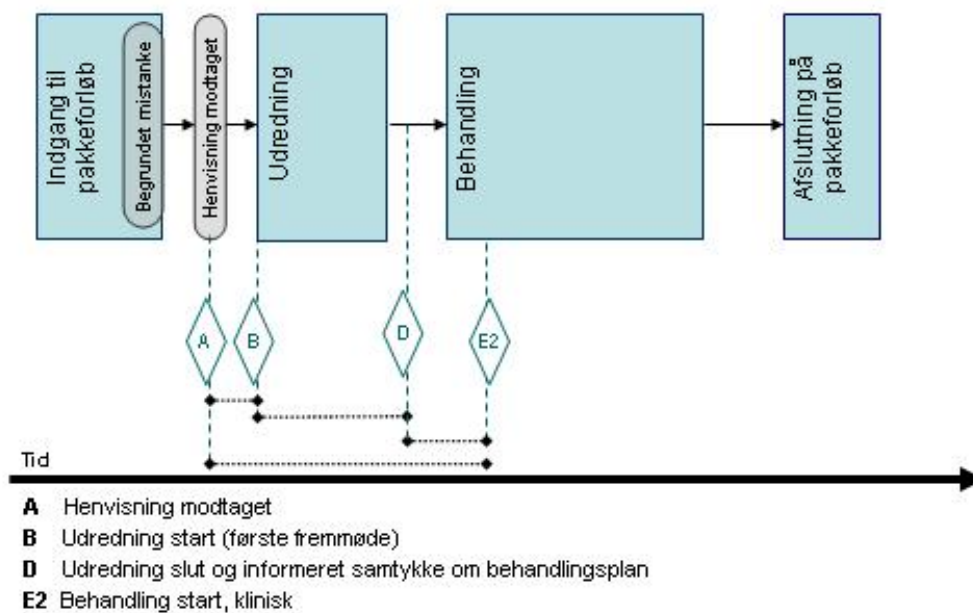
10.3 Monitorering

Hovedformålet med monitorering af pakkeforløbene er at stille relevant klinisk ledelsesmæssig information til rådighed for den kliniske ledelse og derigennem skabe forudsætning for en tæt opfølgning af implementeringen af pakkeforløbene. Monitoreringen gøres endvidere tilgængelig for hospitalsledelser, regioner og centrale sundhedsmyndigheder. Data fra monitoreringen bliver formidlet gennem Mo-

monitoreringsinformationssystemet kræft (MIS Kræft). Monitoreringen er i videst muligt omfang baseret på eksisterende data fra Landspatientregistret med et begrænset antal nye registreringer.

For hvert pakkeforløb angives de intervaller, der skal bruges i forhold til monitorering. Nedenstående figur viser de intervaller, der angives for forløbstider. Interval-lerne er:

- Fra henvisningen modtaget til første fremmøde på udredende afdeling (Fra A til B)
- Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning (Fra B til D)
- Fra afslutning på udredning til start på primær behandling (Fra D til E2)
- Fra henvisning modtaget til start på primær behandling (Fra A til E2)



I notatet *monitorering af pakkeforløb* for kræftpatienter beskrives området mere detaljeret..