



SUNDHEDSSTYRELSEN

Pakkeforløb for kræft i hjernen

2016

Pakkeforløb for kræft i hjernen

© Sundhedsstyrelsen, 2016. Rapporten kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

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

Emneord: Kræft, pakkeforløb, kræftbehandling, kræftplan III, cancer, cerebri, hjerne

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 3.3

Versionsdato: 5.12..2016

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, december 2016.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-302-0

For yderligere oplysninger om rapportens indhold henvendelse til:

Planlægning, Sundhedsstyrelsen – mail: plan@sst.dk

Forord

De første pakkeforløb på kræftområdet blev lavet på baggrund af en aftale mellem regeringen og regionerne om, at kræftpatienter skulle have forløb uden unødigt ventetid med akut handling og klar besked. Pakkeforløbene blev endeligt implementeret i januar 2009. Som led i Kræftplan III er alle pakkeforløbene efterfølgende blevet revideret, og der kommet enkelte nye pakkeforløb til.

Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt er planlagt og booket på forhånd. Pakkeforløbene spænder fra den begrundede mistanke om kræft, over udredning, initial behandling og til efterforløbet. Med revisionen blev pakkeforløbsbeskrivelser udvidet til også at omfatte rehabilitering, palliation, den sygeplejefaglige indsats og håndtering af recidiver, ligesom der er kommet øget fokus på kommunikation og inddragelse af patienten samt de pårørende.

I 2015 udsendte Sundhedsstyrelsen en række opfølgingsprogrammer for kræft, hvor de tidligere kontrolforløb efter endt kræftbehandling er nytænkt. De 19 opfølgingsprogrammer kan betragtes som en udvidelse og supplement til pakkeforløbsbeskrivelserne. Begrebet opfølgning dækker over en bred vifte af mulige indsatser, herunder opsporing af recidiv og resttumor, behovsvurdering, rehabilitering og palliation, håndtering af senfølger, støtte til egenomsorg m.v. Et væsentligt hensyn med opfølgingsprogrammerne er at imødekomme patientens behov ud fra en faglig vurdering, og med fokus på psykosociale indsatser og senfølger. Opfølgingsprogrammerne vil være endeligt implementeret i løbet af 2016.

Ved indførelsen af pakkeforløbene var de helt unikke både i dansk og international sammenhæng, fordi fagprofessionelle, ledende klinikere på kræftområdet, administratorer og ledere i regionerne, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Sundhedsstyrelsen gik sammen om at skabe et veltilrettelagt forløb med patienten i centrum. Siden er pakkeforløbstankegangen blevet udbredt til andre områder, ligesom flere lande har hentet inspiration i de danske erfaringer.

Sundhedsstyrelsen overvåger forløbstiderne for patienter i kræftpakkeforløb, og følger løbende op på pakkeforløbsbeskrivelserne, herunder vurderer behovet for eventuel opdatering eller udarbejdelse af supplerende pakkeforløb for kræft.

Kræftbehandlingen i Danmark har med pakkeforløbene fået et løft. Pakkeforløbene har vist sig effektive og været med til at skabe hurtigere og veltilrettelagte forløb for en række patienter. Men der er samtidig behov for et løbende ledelsesmæssigt fokus, for at sikre sammenhængende og rettidige forløb for mennesker med kræft og mistanke om kræft, og for at sikre hensigtsmæssig prioritering af ressourcerne på området.



Søren Brostrøm
Direktør
Sundhedsstyrelsen

Indhold

Arbejdsgruppens sammensætning	5	
1	Introduktion til pakkeforløb for kræft i hjernen	7
1.1	Generelt om pakkeforløb	7
1.2	Generelt om kræft i hjernen	7
1.3	Landsdækkende kliniske retningslinjer	8
1.4	Forløbskoordination	8
1.5	Det multidisciplinære team (MDT)	9
1.6	Flowchart	10
2	Indgang til pakkeforløb for kræft i hjernen	11
2.1	Risikogrupper	11
2.2	Mistanke	11
2.3	Filterfunktion	11
2.4	Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb	11
2.5	Henvisning til pakkeforløb	12
2.6	Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke	12
2.7	Kommunikation og inddragelse	12
2.8	Ansvarlig for henvisning	12
2.9	Registrering	12
2.10	Forløbstid	13
3	Udredning	14
3.1	Undersøgelsesforløbet	14
3.2	Fastlæggelse af diagnose og stadietildeling	16
3.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	16
3.4	Specifik rehabilitering	16
3.5	Specifik palliation	16
3.6	Kommunikation og inddragelse	16
3.7	Beslutning	16
3.8	Ansvarlig	16
3.9	Registrering	17
3.10	Forløbstid	18
4	Initial behandling af kræft i hjernen	19
6.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	19
4.1.1	Operation	19

4.1.2	Onkologisk behandling - stråleterapi	20
4.1.3	Onkologisk behandling - kemoterapi	20
4.2	De hyppigst opståede komplikationer	20
4.2.1	De hyppigst opståede komplikationer til operation	20
4.2.2	De hyppigst opståede komplikationer ved stråleterapi	21
4.2.3	De hyppigste forekommende bivirkninger til kemoterapi	21
4.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	21
4.4	Specifik rehabilitering	22
4.5	Specifik palliation	22
4.6	Kommunikation og inddragelse	23
4.7	Beslutning	23
4.8	Ansvarlig	24
4.9	Registrering	24
4.10	Forløbstid	25
5	Oversigtsskema	27
6	Forløbstider	29
7	Registrering	30
7.1	Pakkeforløb start	30
7.2	Udredning start	30
7.3	Beslutning vedrørende initial behandling	30
7.4	Behandling start	31
7.5	Pakkeforløb slut	31

Arbejdsgruppens sammensætning

Medlemmer af arbejdsgruppen vedrørende pakkeforløb for kræft i hjernen	
Repræsentant	Repræsentation og arbejdssted
Ledende overlæge, dr. med. Kai Jensen, Formand	Udpeget af Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Neurologisk afd. – Hillerød Sygehus
Overlæge, dr.med. Hans Skovgaard Poulsen	Udpeget af Region Hovedstaden Onkologisk afd. - RH
Ledende overlæge Jesper Gyllenborg	Udpeget af Region Sjælland Neurologisk afd. – Roskilde Sygehus
Overlæge Claus Andersen	Udpeget af Region Syddanmark Neurokirurgisk afd. - OUH
Overlæge, dr.med. Gorm von Oettingen	Udpeget af Region Midtjylland Neurokirurgisk afd. – Århus Universitetshospital
Overlæge Jens Arentsen	Udpeget af Region Midtjylland Neurologisk afd. – Hospitalsenheden - Vest
Overlæge, dr.med., Professor Flemming Winther Bach	Udpeget af Region Nordjylland Neurologisk afd. – Aalborg Sygehus
Praktiserende læge Thomas Saxild	Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin Praksiskoordinator - RH
Forløbskoordinator Karin Lütgen	Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab Neurokirurgisk afd. U - OUH
Overlæge Leif Sørensen	Udpeget af Dansk Radiologisk Selskab Neuroradiologisk afd. – Århus Universitetshospital
Overlæge Helle Broholm	Udpeget af Dansk Selskab for patologisk Anatomi og Cytologi Patologifdelingen, afs. 5441 - RH
Overlæge Elsebeth Bruun Christiansen	Udpeget af Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Neurologisk afd. – Vejle Sygehus
Overlæge Henrik Schultz	Udpeget af Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Onkologisk afd., Århus Universitets Hospital
Overlæge	Udpeget af Dansk NeuroOnkologisk Gruppe

Vibeke Andree Larsen	Radiologisk afd. - RH
Overlæge, dr. med. Michael Kosteljanetz	Udpeget af Dansk NeuroOnkologisk Gruppe Neurokirurgisk afd. NK 2092 - RH
Overlæge Lars Bøgeskov	Udpeget af Dansk Neurokirurgisk Selskab Neurokirurgisk afd. - RH
Overfysioterapeut Karin Ibsen	Udpeget af Danske Fysioterapeuter Hospitalsenheden Midt, Hammel Neurocenter
Sygeplejerske, Dorte Mosskov Poulsen	Udpeget af Danske Sygeplejeselskab Onkologisk Afd. D2, Ålborg Sygehus Syd

1 Introduktion til pakkeforløb for kræft i hjernen

1.1 Generelt om pakkeforløb

Formålet med pakkeforløb for kræftområdet er, at patienter skal opleve et veltilrettelagt, helhedsorienteret fagligt forløb uden unødigt ventetid i forbindelse med udredning, initial behandling og efterforløbet, rehabilitering og palliation, med det formål at forbedre prognosen og livskvaliteten for patienterne.

Et pakkeforløb er et standardpatientforløb, som beskriver organisation og sundhedsfagligt indhold, kommunikation med patient og pårørende, samt angiver entydig ansvarsplacering og forløbstider.

Hvis du vil vide mere om baggrunden og opbygning af pakkeforløb findes der på Sundhedsstyrelsens hjemmeside en læsevejledning www.sst.dk.

Efterforløbet for kræftpatienter efter den initiale behandling er beskrevet i opfølgingsprogrammet. Det tidligere kapitel vedr. efterforløbet i pakkeforløbene er slettet, da opfølgingsprogrammet erstatter dette kapitel. Det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram er udgivet som en selvstændig publikation, men er en del af det respektive pakkeforløb.

1.2 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 mere end det dobbelte antal patienter. En 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:

- De er beliggende i et ueftergiveligt kranium, hvorfor selv mindre, langsomt voksende tumorer kan medføre alvorlige, endda fatale symptomer, når det intrakranielle tryk stiger
- De vokser oftest infiltrativt i hjernen og kan derfor sjældent fjernes helt
- 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

- 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. Pakkeforløbet for kræft i hjernen vedrører - efter den histologiske diagnose foreligger - udelukkende de patienter som har en højgradstumor.

Pakkeforløbet for kræft i hjernen er efter henvisning fra almen praksis 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 inden for neuroradiologi og neuropatologi.

Kræft i hjernen adskiller sig fra andre kræftformer ved, at sygdommen og den specifikke behandling heraf direkte påvirker hjernen, og dermed ofte patientens evne til at forstå egen helbreds-situation og evne til at træffe beslutninger, såvel som til at kommunikere med pårørende og de sundhedsfaglige personer. Personlighedsmæssige og adfærdsmæssige ændringer komplicerer ofte relationerne mellem patient og pårørende. Hertil kommer hyppigt varierende grader af motoriske og sensoriske symptomer, som sygdomsspecifikt reducerer funktionsniveauet udover de fysiske og psykiske gener, som er generelt for patienter med kræftsygdomme. Desuden vil en stor del af patienterne skulle behandles for komplicerende epilepsi og forhøjet intrakranielt tryk.

Disse forhold medfører, at behandlingen af de komplicerende neurologiske tilstande og den sygdomsspecifikke neurorehabilitering og palliation oftest foregår som en integreret del af den samlede indsats allerede i den diagnostiske og den umiddelbare postoperative fase samt under den langvarige onkologiske behandlingsfase.

Kræft i hjernen medfører derfor et særligt behov for koordinering og kommunikation i tilrettelæggelsen af pakkeforløbet, og for den enkelte patient tilknytning af færrest mulige sundhedsfaglige kontaktpersoner, som kan sikre den nødvendige kontinuitet.

Behovet for gentagelse af information og medinddragelse af pårørende er af samme grund særligt påtrængende i relation til kræft i hjernen sammenlignet med andre kræftsygdomme.

1.3 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 er tilgængelige på www.DNOG.dk.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet ”Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade” tilgængeligt på www.SST.dk.

1.4 Forløbskoordination

Overordnet forløbskoordination sikres i den enkelte region ved etablering af regionalt (eventuelt tværregionalt) samarbejdsforum omfattende sundhedsfaglige ledelsesrepræsentanter for de involverede afdelinger/hospitaler samt primærsektoren. I dette forum konkretiseres ”Pakkeforløb for kræft i hjernen” med præcisering af lokale visitationsretningslinjer og forløbstider for de

enkelte trin i pakkeforløbet, samt udarbejdelse af relevante lokale samarbejdsaftaler. Endvidere præciseres, hvilken afdeling som på et givet tidspunkt i pakkeforløbet eller ud fra andre specifikke kriterier har ansvar for forløbskoordinationen. Det aftales i den enkelte region, på hvilken afdeling indlæggelseskrævende patienter er indlagt i de forskellige faser af forløbet. Desuden præciseres forløbskoordinationen i relation til primærsektoren.

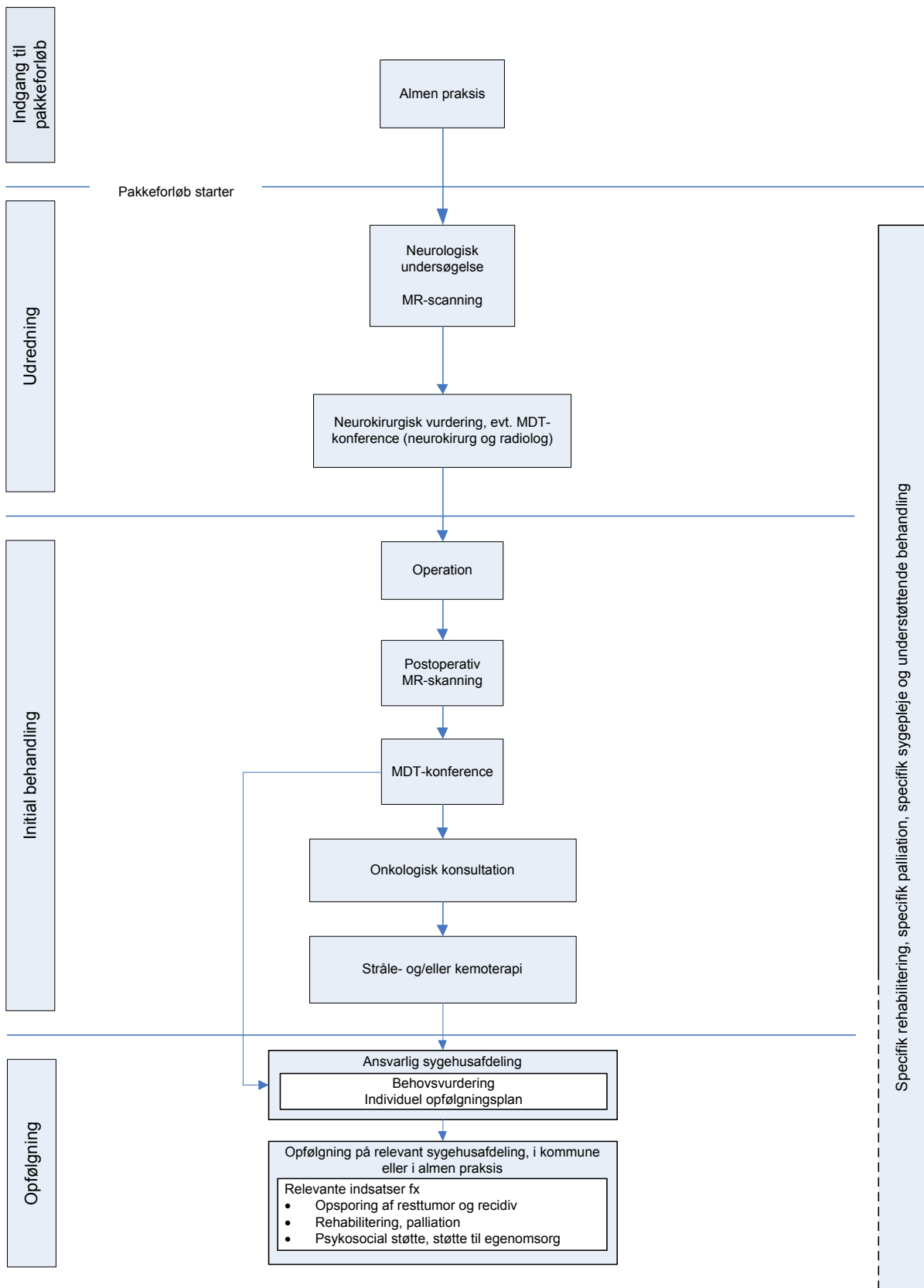
For den enkelte patient varetages forløbskoordinationen på hospitalsniveau af patientens sundhedsfaglige kontaktperson(er) eller kontaktteam, der hvor patienten aktuelt er indlagt. I de ambulante forløbsfaser varetages forløbskoordinationen i den afdeling, som man regionalt har besluttet, eller som det er besluttet ved MDT-konference for den enkelte patient.

1.5 Det multidisciplinære team (MDT)

Det multidisciplinære team er ansvarligt for de kliniske beslutninger og skal tillige sikre fremdriften i alle faser af patientforløbet. Sammensætningen ved MDT-konferencer kan skifte igennem patientforløbet. Neurokirurger, neurologer og onkologer vil være faste medlemmer, mens radiologer og patologer og andre faggrupper vil være repræsenteret på ad hoc basis. Øvrige faggrupper omfatter sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og neuropsykologer. Forløbskoordinationsfunktionen indgår som en del af MDT.

MDT aktiveres i henhold til aftalerne indgået mellem interessenterne i de enkelte regioner og for individuelle patienter, hvor disse aftaler ikke er tilstrækkelige for den kliniske beslutning.

1.6 Flowchart



2 Indgang til pakkeforløb for kræft i hjernen

2.1 Risikogrupper

Der er ingen veldefinerede risikogrupper.

2.2 Mistanke

Hvor almen praksis har en mistanke, men denne ikke er begrundet med opfyldelse af et af nedenstående fem kriterier, kan almen praksis overveje at kontrollere patienten tæt i egen praksis, starte udredning for nærliggende differentialdiagnoser eller henvise til praktiserende neurolog / neurologisk ambulatorium, anden relevant praktiserende speciallæge eller hospitalsafdeling for en mere præcis vurdering af symptomatologien. Hvis almen praksis har mistanke til en ikke organspecifik malign sygdom, kan almen praksis alternativt overveje henvisning til ”Diagnostisk pakkeforløb”.

2.3 Filterfunktion

Filterfunktion varetages af lægerne i almen praksis / speciallægepraksis og af optageområdets neurologiske afdeling. Filterfunktionen består af grundig anamnese og objektiv undersøgelse og på baggrund heraf klinisk vurdering og beslutning.

2.4 Begrundet mistanke– kriterier for henvisning til pakkeforløb

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 rumopfyldende proces i hjernevævet.
- Nyopstået fokalt neurologisk udfaldssymptom (f.eks. halvsidig lammelse, styringsbesvær, føleforstyrrelse eller afasi) progredierende over dage/uger uden andre sandsynlige forklaringer, som f.eks. 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 ved speciallæge i neurologi ikke har afsløret andre sandsynlige forklaringer, som f.eks. 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 pakkeforløbet. 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.

2.5 Henvisning til pakkeforløb

Ved begrundet mistanke henvises patienten akut til neurologisk afdeling med hovedfunktionsniveau via telefonisk kontakt til bagvagten.

- De fleste patienter vil blive indlagt akut på grund af de ofte akut behandlingskrævende differentialdiagnoser og symptomer.
- Enkelte patienter aftales til ambulant fremmøde i neurologisk afdeling. Elektronisk henvisning sendes i så fald samtidigt til neurologisk afdeling.

2.6 Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke

Henvisning til udredning i henhold til pakkeforløbet skal **kun** ske hvis kriterierne for begrundet mistanke er opfyldt.

Neurologisk afdeling træffer - efter klinisk vurdering - beslutning om, hvorvidt patienten fortsætter i pakkeforløb for kræft i hjernen eller primært udredes for anden neurologisk lidelse.

2.7 Kommunikation og inddragelse

Når patienten henvender sig til almen praksis med symptomer på en kræftsygdom, skal denne 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 almen praksis, der henviser til pakkeforløb, har henvisende læge ansvaret for at informere patienten om ovenstående.

2.8 Ansvarlig for henvisning

Almen praksis eller anden henvisende læge har ansvaret for akut telefonisk kontakt til bagvagten for optageområdets neurologiske afdeling og eventuelt supplerende elektronisk henvisning.

2.9 Registrering

AFB23A	<i>Kræft i hjernen: henvisning til pakkeforløb start</i>
--------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for kræft i hjernen skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for kræft i hjernen modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning; fra eksternt part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

2.10 Forløbstid

Se også afsnit 1.3.1.

Forløbstiden er 6 kalenderdage.

Patienten med begrundet mistanke om kræft i hjernen henvises som hovedregel akut til neurologisk afdeling oftest med henblik på akut indlæggelse. Alternativt - hvis den kliniske tilstand tillader det – må der gå 6 kalenderdage, som bruges til at håndtere henvisningspapirerne, booke MR-scanning og øvrige relevante undersøgelser. Patienten skal senest påbegynde udredningen i pakkeforløb på 7. kalenderdag.

3 Udredning

3.1 Undersøgelserforløbet

Den initiale diagnostiske del af pakkeforløbet omfatter:

- Neurologisk undersøgelse
- MR-scanning af hjernen
- Neurokirurgisk undersøgelse og eventuel supplerende parakliniske undersøgelser.

Neurologisk udredning

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)). Særlig opmærksomhed på og eventuel behandlingsindikation for forhøjet intrakranielt tryk og epilepsi samt betydende komorbiditet.

Supplerende parakliniske undersøgelser udføres afhængigt af anamnese og objektive fund.

MR-scanning af hjernen

MR-scanning er den primære billeddiagnostiske undersøgelse ved begrundet mistanke om kræft i hjernen (www.DNOG.dk). MR-scanningen bør udføres med kontrast, og således at den efterfølgende om nødvendigt kan anvendes af neurokirurgen til brug for navigationsudstyr.

De neurologiske afdelinger skal derfor dagligt kunne booke 1-2 MR-scanninger på hospitalet på indikationen ”begrundet mistanke om kræft i hjernen”. Radiologen konfererer billederne med neurologen umiddelbart, og endelig beskrivelse bør foreligge senest førstkommande hverdag.

CT-scanning med kontrast anbefales udelukkende i tilfælde, hvor MR-scanning er kontraindiceret eller skønnes uigennemførlig pga. manglende Kooperation.

I forbindelse med akut indlæggelse udføres ofte akut CT-scanning af hjernen uden kontrast for at udelukke intrakraniell blødning. CT-scanning af hjernen uden kontrast udføres imidlertid **ikke** som førsteundersøgelse ved begrundet mistanke om kræft i hjernen.

Retningslinjer for patienter, hvor MR-scanning bestyrker mistanken om primær kræft i hjernen:

- Viderehenvisning i pakkeforløbet for kræft i hjernen til neurokirurgisk afdeling
- Supplerende behandling og parakliniske undersøgelser i henhold til ”Retningslinjer for behandling af intrakranielle gliomer hos voksne”, www.DNOG.dk
- Eventuel betydende komorbiditet afklares
- Eventuel kontraindikation for operation/general anæstesi afklares

- Hvis epileptisk anfald er debutsymptom, overvejes/påbegyndes anti-epileptisk behandling, og der lægges en foreløbig plan for den videre medicinoptrapning og kontrol af epilepsien, som også omfatter de efterfølgende faser i pakkeforløbet.

Retningslinjer for patienter, hvor MR-scanning **ikke** giver mistanke om primær kræft i hjernen:

- MR-scanningen påviser med sikkerhed ingen intracerebral tumor.
 - Patienten forlader pakkeforløbet for kræft i hjernen.
- MR-scanning påviser ingen rumopfyldende proces i hjernevævet men en anden intrakraniell tumor, for eksempel et akusticusneurinom, meningeom eller hypofyseadenom.
 - Patienten forlader pakkeforløbet for kræft i hjernen.
- MR-scanning påviser med sikkerhed multiple metastaser.
 - Patienten forlader pakkeforløbet for kræft i hjernen og overgår til relevant kræftpakke (enten for kendt eller ukendt kræftsygdom).
- MR-scanning påviser en solitær rumopfyldende proces i hjernevævet, der med overvejende sandsynlighed repræsenterer en metastase.
 - Patienten forlader pakkeforløbet for kræft i hjernen og overgår til relevant kræftpakke (enten for kendt eller ukendt kræftsygdom).
NB: Hvis det ikke ved klinisk eller parakliniske undersøgelser kan fastslås, at det er en metastase, fortsætter patienten i pakkeforløb for kræft i hjernen, indtil der er foretaget operation, og diagnosen er stillet.

Neurokirurgisk udredning

Den neurokirurgiske udredning ligger ofte i umiddelbar tilknytning til behandlingen.

Neurokirurgen gennemgår patientens sygehistorie, foretager en klinisk undersøgelse med fokus på det relevante, gennemgår og informerer patienten og pårørende om de billeddiagnostiske fund, den formodede diagnose og behandling.

Eventuelt skal der forud for operation foretages en ekstra MR-scanning, hvis den foreliggende ikke kan anvendes til brug for Computer-Assisted Navigation under operationen, eller hvis der skal udføres rammebaseret biopsi-scanning.

Man tilstræber som minimum vævsprøve af den mistænkte proces med henblik på endelig histologisk diagnostik. Der tages stilling til, om patienten kan opereres, så kræften:

- Kan fjernes helt eller delvist ved en operation (kraniotomi)
- Ikke kan fjernes, men der skal tages en vævsprøve
- Ikke skal opereres og ej heller have taget en vævsprøve
- Desuden vurderes, om der er betydende komorbiditet som kræver nærmere undersøgelse eller behandling inden evt. operation.

3.2 Fastlæggelse af diagnose og stadienddeling

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

3.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Der henvises til kapitel 6.3.

3.4 Specifik rehabilitering

Der henvises til kapitel 6.4.

3.5 Specifik palliation

Der henvises til kapitel 6.5.

3.6 Kommunikation og inddragelse

Der henvises til kapitel 6.6.

3.7 Beslutning

Neurologisk afdeling med hovedfunktionsniveau træffer beslutning om fortsættelse i pakkeforløb for kræft i hjernen for patienter, hvor MR-scanning påviser en rumopfyldende proces i hjernevævet, der med overvejende sandsynlighed repræsenterer primær hjernekræft.

3.8 Ansvarlig

Neurologisk afdeling har behandlingsansvaret, indtil patienten i pakkeforløbet har haft første kontakt til neurokirurgisk afdeling (som herefter har behandlingsansvaret), og for de øvrige patienter, indtil de er henvist til andet relevant pakkeforløb, afsluttet eller viderehenvist på vanlig vis.

3.9 Registrering

AFB23B	<i>Kræft i hjernen: udredning start, første fremmøde</i>
---------------	---

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

AFB23C1	<i>Kræft i hjernen: beslutning: tilbud om initial behandling</i>
AFB23C1A	<i>Kræft i hjernen: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet</i>
AFB23C2	<i>Kræft i hjernen: beslutning: initial behandling ikke relevant</i>
AFB23C2A	<i>Kræft i hjernen: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling</i>

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB23X1	<i>Kræft i hjernen: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	---

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB23X2	<i>Kræft i hjernen: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

3.10 Forløbstid

Se også afsnit 1.3.1.

Forløbstiden er 9 kalenderdage.

Tiden består af:

- Neurologisk undersøgelse og MR-scanning
- Patienten informeres og henvises til neurokirurgisk afdeling
- Vurdering, behandling og stabilisering af eventuelt forhøjet intrakranielt tryk, eventuel epilepsi og eventuel komorbiditet
- Neurokirurgisk vurdering og udredning: Vurdering af MR-scannings billeder og eksisterende journaloplysninger, neurokirurgisk undersøgelse, samtale og beslutning
- Patienttid til refleksion på grund af risiko for alvorlige følger af operation med svære handicap.

4 Initial behandling af kræft i hjernen

6.1 Hovedgrupper af behandlingsforløb

Den grundlæggende behandling består af neurokirurgisk tumorresektion efterfulgt af onkologisk behandling i form af stråle- og kemoterapi. Parallelt hermed foregår neurologisk behandling og kontrol af epilepsi og en række følgetilstande af grundsygdom såvel som behandlingen heraf, samt neurorehabilitering, palliation, sygepleje og understøttende behandling. Den neurokirurgiske og onkologiske behandling vil tilsammen strække sig over en periode på 9-10 måneder efterfulgt af et livslangt kontrolforløb.

4.1.1 Operation

Der foretages operation eller diagnostisk vævsprøve (jf afsnit 5.1). 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.

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
 - foregår i lokalbedøvelse
 - kræver endnu en MR-scanning på operationsdagen
- Ved stereotaktisk teknik uden ramme
- Via en almindelig operation, det vil sige kraniotomi.

Den neuropatologiske undersøgelse af vævsprøven (operationspræparat eller biopsi) tager 8 kalenderdage at udføre. Resultatet kan vise:

- Kræft i hjernen, som kan behandles onkologisk (se afsnit 6.1.2 og 6.1.3).
- Metastase fra en kræftsygdom uden for hjernen eller primært lymfom. Patienten henvises til udredning/behandling i et andet pakkeforløb.
- At der ikke er tale om kræft. Patienten henvises til relevant afdeling.

De første timer eller 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. Der er evidens for, at denne ”diagnostiske” MR-scanning skal foretages < 72 timer efter operationen.

Dertil vurderes tilstanden systematisk ved klinisk neurologisk status, vurdering af Performance Status (ECOG) og tværfaglig vurdering af eventuelt behov for specialiseret neurorehabilitering. Resultaterne heraf skal foreligge inden beslutning om eventuel onkologisk behandling.

4.1.2 Onkologisk behandling - stråleterapi

For højgradstumorer er standardbehandlingen post-operativ stråleterapi. Patienter med glioblastoma multiforme (tumorer af grad 4) behandles tillige med kemoterapi, både samtidigt med og efter stråleterapien.

Stråleterapien for grad 3- og 4- tumorer gives med daglig behandling til dosis 60 Gy typisk over 6-7 uger. For glioblastomer er standardbehandlingen tillige kemoterapi med temozolamid, som gives dagligt i tablettform under stråleterapiforløbet. Efter afsluttet strålebehandling holdes pause i fire uger, hvorefter kemoterapi med temozolamid genoptages og gives over fem dage i tablettform. Kemoterapien gentages hver fjerde uge med i alt seks behandlingsserier.

Den samlede varighed af den onkologiske behandling strækker sig således over 8–9 måneder.

Valg af onkologisk behandling afhænger af den histologiske diagnose. Der findes en del histologiske undergrupper, hvoraf adskillige kan kræve mere omfattende stråle-/kemoterapi. Tumorer med potentiale for subarachnoidal spredning (medulloblastom og ependymom) vil således ofte kræve hel-CNS bestråling.

4.1.3 Onkologisk behandling - kemoterapi

Temozolamid er det mest anvendte stof. Ved visse af de sjældnere histologiske undertyper gives kombinationskemoterapi, eksempelvis med Cisplatin, CCNU (Cyclonexyl-chloroethylnitrosourea) og vincristin eller carboplatin, etoposid og vincristin. Kombinationskemoterapi giver som regel en del bivirkninger.

6.1.4 Neurologisk behandling

Epilepsi enten som debutsymptom eller opstået senere i forløbet behandles med specifikke antiepileptika. Behandlingseffekt og eventuelle bivirkninger monitoreres systematisk, og patient og pårørende informeres og rådgives løbende om tilstanden og de forholdsregler denne måtte medføre. Disse patienter vil derfor have et livslangt forløb i de neurologiske afdelinger.

Ofte vil neurologiske afdelinger også varetage behandling og kontrol af andre følgetilstande samt - ved behov - indlæggelse i tiden indtil operation og evt. postoperativt i tiden indtil histologisk diagnose eller start på onkologisk behandling samt indlæggelse ved forværring af tilstanden senere i forløbet. Endelig varetager neurologiske afdelinger ofte postoperativ neurorehabilitering under indlæggelse samt palliation for en del af patienterne og tilbyder ofte såkaldt ”åben indlæggelse” for disse patienter.

4.2 De hyppigst opståede komplikationer

4.2.1 De hyppigst opståede komplikationer til operation

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. Risikoen for komplikationer i forbindelse med stereotaktisk biopsi noget lavere.

Det drejer sig oftest om:

- Blodansamling (hæmatom) (1-5 %) som giver neurologiske udfald (f.eks. lammelse)
- Infektion herunder meningitis og byld i hjernen
- Epilepsi
- Blodprop i ben, lunge eller hjerte
- Lunge- eller blærebetændelse.

4.2.2 De hyppigst opståede komplikationer ved stråleterapi

Akutte bivirkninger omfatter typisk:

- Træthed
- Hovedpine
- Erythem
- Hårtab
- Kvalme. Optræder denne alene, bør patienten behandles med ikke-steroid antiemetikum.
- Sekretorisk otitis media
- Forhøjet intrakranielt tryk på grund af ødemdannelse i hjernevævet under stråleterapien. (Disse symptomer kan afhjælpes ved samtidig behandling med glucocorticoider).
- Stråleterapi af kraniospinal akse (hel-CNS bestråling) kan give slimhindeirritation i svælg og luftveje, abdominalgener samt knoglemarvspåvirkning

Sene bivirkninger ses hos langtidsoverlevende:

- Kognitive problemer
- Eventuelt mere specifikke neurologiske udfaldssymptomer
- Permanent hårtab

4.2.3 De hyppigste forekommende bivirkninger til kemoterapi

- Træthed
- Knoglemarvspåvirkning (risiko for infektion og/eller blødning)
- Kvalme og opkastning
- Allergiske reaktioner
- Influenzalignende symptomer
- Slimhindeirritation (stomatit, gastrit, diarrhoea evt. med sekundær svampeinfektion)
- Hårtab
- Påvirkning af nervesystemet med føleforstyrrelser i hænder og fødder, samt eventuelt høretab
- Påvirkning af nyrefunktionen

4.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

De specifikke opgaver på neurologiske, neurokirurgiske og onkologiske afdelinger er anført nedenfor:

- Observation, undervisning og vejledning vedrørende neurologiske funktionsevnesættelse, herunder kognitive deficit og epilepsi

- Præoperativt tales specifikt med patienten om overvågning efter kraniotomi og angsten for en operation i hovedet.
- Postoperativt
 - I den umiddelbare postoperative periode på intensiv afdeling:
 - Neurologisk vurdering (f.eks. bevidsthedsniveau, pupilforhold og pareser) patienterne scores ud fra Glasgow Coma Scale.
 - Hæmodynamik og respiration.
 - I den efterfølgende postoperative periode i stationært sengeafsnit:
 - Observation af neurologiske deficits, herunder kognitive deficit, dysfagi og epilepsi.
 - Observation af funktionsniveau i forhold til behov for rehabilitering og / eller hjælp i hjemmet ved udskrivelse.
- Vejledning om forholdsregler efter kraniotomi, herunder hårvask og suturfjernelse

4.4 Specifik rehabilitering

Patienter med kræft i hjernen og følger efter operation herfor har ofte funktionsevnedssættelser, som er sammenlignelige med dem, der ses hos andre patienter med erhvervet hjerneskade, f.eks. efter traumer eller apopleksi. Sundhedsstyrelsens ”Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade” omfatter derfor også patienter med tumorer i hjernen (kræft og godartede svulster).

Rehabiliteringen omfatter både genoptræning af mistede færdigheder og en række andre indsatser inden for særligt social-, undervisnings-, beskæftigelses- og sundhedsområdet. Det langsigtede mål er, at personen opnår et så selvstændigt og meningsfuldt liv som mulig.

Rehabilitering kan vare lang tid hos patienter, der som følge af sygdom, behandling og deraf følgende hjerneskade har komplekse problemstillinger. Der kan i en årrække være behov for jævnlige revurderinger af rehabiliteringsbehovet.

Patienterne vil derfor umiddelbart efter operationen have behov for vurdering af rehabiliteringsbehovet. Allerede præoperativt kan et eventuelt forventet rehabiliteringsbehov for en del patienter med fordel vurderes, og en foreløbig plan for den postoperative indsats drøftes med patient og pårørende. Vurdering mhp. kognitiv dysfunktion er ligeledes vigtig.

Nærmere specification af indsatser rettet mod bevægelsesfunktion(gang, arm- og håndfunktion), mentale funktioner (sprog, hukommelse, opmærksomhed, overordnede kognitive funktioner, følelsesfunktioner, adfærd og perception), kropsfunktioner (dysfagi, blære-tarmfunktioner, smerter, syn, hørelse og vestibulære funktioner, udholdenhed og cirkulation), aktivitet og deltagelse (omsorg for sig selv, daglig livsførelse, mobilitet, køreevne, kommunikation, læring og anvendelse af viden, uddannelse, beskæftigelse, sociale relationer og fritidsliv) er beskrevet i ”Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade”.

Ved udskrivelsen udarbejdes en genoptræningsplan indeholdende beskrivelse af patientens funktionsevne, inklusive mentale og sproglige funktionsområder, som delvist kan danne grundlag for kommunens planlægning af rehabiliteringsindsatsen.

4.5 Specifik palliation

Den specifikke palliative indsats i forbindelse med kræft i hjernen målrettes de varierende grader af kognitive forstyrrelser, personlighedsforstyrrelser, den patologiske træthed, samt det kon-

tinuum, der forekommer fra normale reaktioner som tristhed over tilpasnings- og belastningsreaktioner til depression, terminalt delir og varierende grader af panikanangst.

Den palliative indsats forløber samtidigt og integreret med rehabiliteringsindsatsen overfor de fysiske tab og et oftest ufravigeligt tab af erhvervsevne og social status i forhold til familie, venner og tidligere arbejdskolleger.

Epilepsi kan i sig selv være meget angstprovokerende, hvor anfaldskontrollen er vanskelig. Den palliative indsats overfor den behandlingsrefraktære epilepsi består først og fremmest af information, rådgivning og undervisning af patienter og de pårørende, ledsaget af hyppig kontrol og optimering af den medikamentelle behandling på neurologisk afdeling.

Prednisolonbehandling af peritumoralt ødem og forhøjet intrakranielt tryk kan i palliativ henseende lette såvel epilepsi, fokale neurologiske deficit, kognitive deficit og hovedpine.

4.6 Kommunikation og inddragelse

Den behandlende afdeling har løbende samtaler med patient og pårørende om:

1. Diagnose, stadie og eventuelt prognose
2. Behandlingsmuligheder, rehabilitering og palliation
3. Informeret samtykke til behandling eller viderehenvielse.

Før operation forklarer neurokirurgen, sygeplejersken og anæstesilægen patient og pårørende 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 postoperativ neurorehabilitering.

Når patologisvar og postoperativ MR-scanning foreligger, informerer den behandlende neurokirurgiske afdeling (optimalt sammen med onkologen) om resultatet.

Det videre behandlingstilbud og prognosen diskuteres i relation til patientens almene tilstand og patienten medgives tid til indledende samtale i onkologisk afdeling.

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

Når den onkologiske behandling er slut, har onkologen en samtale med patient og pårørende om forløbet af behandlingen, aktuelle status og plan for kontrol i efterforløbet. Rehabiliteringsindsatsen planlægges og prioriteres i tæt samarbejde med patient og pårørende.

Sideløbende med forløbet i onkologisk afdeling kan patienterne have et parallelt forløb i neurologisk afdeling, hvor den behandlingsansvarlige neurolog løbende har samtaler med patient og pårørende om grundsygdom, følgetilstande, neurorehabiliteringsindsats og palliative tiltag.

4.7 Beslutning

Det neurokirurgiske behandlingstilbud besluttet af neurokirurgiske afdeling.

Det onkologiske behandlingstilbud besluttet af onkologiske afdeling.

Den endelig beslutning træffes efter informeret samtykke fra patienten.

Beslutning om understøttende behandling, rehabilitering og palliation træffes af behandlende afdelings sundhedsfaglige kontaktpersoner / kontaktteam i henhold til samarbejdsaftalerne i regionen ved hvert skift i behandlingsansvar og ved væsentlig ændring i patientens tilstand, eventuelt ved aktivering af MDT. Forløbskoordinationen fastlægges i regionale samarbejdsaftaler og suppleres ved behov med MDT-konference mellem relevante parter på det pågældende tidspunkt i forløbet.

4.8 Ansvarlig

Fra og med første kontakt til neurokirurgisk afdeling, og indtil behandlingsansvaret er overgået til onkologisk afdeling, er neurokirurgisk afdeling ansvarlig for forløbet, og for at patient og pårørende løbende informeres og medinddrages.

Så længe patienten er i onkologisk behandling, er onkologisk afdeling ansvarlig for forløbet, og for at patient og pårørende løbende informeres og medinddrages.

Når den specifikke onkologiske behandling er afsluttet, placeres behandlingsansvaret i henhold til regionale samarbejdsaftaler hos enten den neurologiske, neurokirurgiske eller onkologiske afdeling eller hos almen praksis.

4.9 Registrering

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

AFB23F1	Kræft i hjernen: initial behandling start, kirurgisk
AFB23F2	Kræft i hjernen: initial behandling start, medicinsk
AFB23F3	Kræft i hjernen: initial behandling start, strålebehandling

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal foretages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for kræft i hjernen. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB23X1	<i>Kræft i hjernen: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet</i>
----------------	--

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

AFB23X2	<i>Kræft i hjernen: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	--

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

4.10 Forløbstid

Neurokirurgisk

Forløbstiden fra udredningen, herunder udredningen på neurokirurgisk afdeling, er afsluttet, og patienten er informeret om forløbet, til patienten skal modtage kirurgisk behandling, er 7 kalenderdage.

Tiden består af:

- Opfølgende samtale med neurokirurgisk sygeplejerske, anæsthesitilsyn og eventuelt supplerende billeddiagnostik.

Behandling

- Operation.

Efter operation

- Observation af patient på intensivt opvågningsafsnit de første timer
- Postoperativ MR-scanning inden for 72 timer efter operationen
- Neuropatologisk undersøgelse af vævspræparatet
- Information vedrørende postoperativ MR-scanning og histologisk diagnose

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

Onkologisk

Forløbstiden fra operation til patienten modtager den første onkologiske behandling er 21 kalenderdage.

Tiden består af:

- Postoperativ tid som beskrevet under neurokirurgi

- Indledende vurdering og samtale med onkolog)
- Opfølgende samtale med onkologisk sygeplejerske
- Planlægning

Forsinket sårheling eller andre postoperative komplikationer samt dårlig almentilstand kan dog nødvendiggøre en senere behandlingsstart.

Specifik rehabilitering

Senest ved informationssamtalen vedrørende den histologiske diagnose (7 dage efter operationen) foreligger en foreløbig skriftlig plan for neurorehabilitering for patienten med kræft i hjernen.

5 Oversigtsskema

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans / afdeling
Indgang til pakkeforløb			
Beslutning: Begrundet mistanke om kræft i hjernen	<ul style="list-style-type: none"> Akut kontakt til bagvagt neurologisk afdeling 	<ul style="list-style-type: none"> Begrundet mistanke om kræft Videre forløb 	Almen praksis eller anden henvisende instans
Udredning			
<ul style="list-style-type: none"> Neurologisk undersøgelse MR scanning 	<ul style="list-style-type: none"> Tid til MR bookes 	<ul style="list-style-type: none"> Videre forløb 	Neurologisk afd. / Radiologisk afd.
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Fortsat kræftpakkeforløb 	<ul style="list-style-type: none"> Tid til neurokirurgisk vurdering bookes 	<ul style="list-style-type: none"> Svarsamtale Videre forløb Informeret samtykke 	Neurologisk afd.
Neurokirurgisk vurdering		<ul style="list-style-type: none"> Vurdering Operationsforhold 	Neurokirurgisk afd.
Initial behandling			
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Operation 	Bookning af tider til: <ul style="list-style-type: none"> Operation Postoperativ MR Svar histologi og MR 	<ul style="list-style-type: none"> Informeret samtykke Svarsamtale Videre forløb 	Neurokirurgisk afd., Evt. MDT-konference (neurokirurgisk afd. og radiologisk afd.)
Operation			Neurokirurgisk afd.
MR-scanning			Radiologisk afd.
Neurokirurgisk og onkologisk vurdering	Evt. henvisning til neurologisk afdeling mhp <ul style="list-style-type: none"> Epilepsibehandling Neurorehabilitering Palliation 	<ul style="list-style-type: none"> Vurdering af histologi, MR og postoperative tilstand Forhold vedr. onkologisk behandling Neurorehabilitering Palliation Evt. forløb i neurologisk afd. 	Neurokirurgisk afd. (MDT-konference)
Beslutning: Onkologisk behandling	Bookning af tider til: <ul style="list-style-type: none"> Strålebehandling Kemoterapi Kontrol MR Klinisk kontrol 	<ul style="list-style-type: none"> Svarsamtale Informeret samtykke Videre forløb 	Onkologisk afd.
Onkologisk behandling			Onkologisk afdeling
Efterforløbet			
Livslangt efterforløb	Forløbskoordination iht <ul style="list-style-type: none"> Kliniske retningslinjer Forløbsprogrammer Regionale samarbejdsaftaler 	<ul style="list-style-type: none"> Information status og videre plan 	Neurokirurgisk afd. Onkologisk afd. Neurologisk afd. (MDT-konference)
Beslutning: <ul style="list-style-type: none"> Behov for forløb i neurologisk afdeling 	Booking af tid til forløb i neurologisk afdeling	<ul style="list-style-type: none"> Epilepsi Neurorehabilitering Palliation 	Neurologisk afd.

Sundhedsfaglig handling	Logistisk handling	Kommunikation med patienten	Ansvarlig instans / afdeling
Mistanke om recidiv	Booking: konsultation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indkaldelse til konsultation ▪ Videre forløb, herunder informeret samtykke 	Neurologisk afd.

6 Forløbstider

Tabellen viser de samlede forløbstider i pakkeforløbet.

Det bemærkes, at forløbstiderne er en rettesnor, og at det fortsat er bekendtgørelsen om maksimale ventetider for livstruende sygdom, der er gældende (se endvidere kapitel 1.3.1).

Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling		6 kalenderdage
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning på udredning (neurologisk og neurokirurgisk afdeling)		9 kalenderdage
Fra afslutning på udredning til start på initial behandling	Operation	7 kalenderdage
	Kemoterapi	21 kalenderdage
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	Operation	22 kalenderdage
	Kemoterapi	40 kalenderdage

7 Registrering

7.1 Pakkeforløb start

AFB23A	Kræft i hjernen: henvisning til pakkeforløb start
---------------	--

Kode for henvisning til start af pakkeforløb for kræft i hjernen skal registreres, når henvisning til pakkeforløb for kræft i hjernen modtages i afdelingen, eller når det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til målgruppebeskrivelsen jævnfør pakkeforløbsbeskrivelsen uanset henvisningsmåde. Koden skal registreres uanset type af henvisning, fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

7.2 Udredning start

AFB23B	Kræft i hjernen: udredning start, første fremmøde
---------------	--

Registreres ved patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for kræftområdet.

Første fremmøde kan omfatte:

- besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden, som assistance til stamafdeling
- besøg / indlæggelse på stamafdeling
- besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

Paraklinisk afdeling defineres som radiologiske, fysiologiske og nuklearmedicinske afdelinger.

Hvis stamafdelingen har modtaget henvisning til pakkeforløb og bestiller undersøgelse i henvisningsperioden, vil første fremmøde til udredning start svare til dato for pågældende undersøgelse i paraklinisk afdeling.

Det er stamafdelingens ansvar, at der indberettes til Landspatientregisteret. Hvis den assisterende afdeling ikke har systemmæssig mulighed for at registrere start af udredning, skal stamafdelingen således foretage indberetningen.

Ved henvisning fra almen praktiserende læge og speciallæge direkte til paraklinisk afdeling til udredning i pakkeforløb for organspecifik kræfttype skal paraklinisk afdeling, som værende stamafdeling, registrere første fremmøde.

7.3 Beslutning vedrørende initial behandling

Når udredningen er afsluttet, og der tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling, registreres en af følgende koder:

AFB23C1	Kræft i hjernen: beslutning: tilbud om initial behandling
AFB23C1A	Kræft i hjernen: beslutning: tilbud om initial behandling i udlandet
AFB23C2	Kræft i hjernen: beslutning: initial behandling ikke relevant
AFB23C2A	Kræft i hjernen: beslutning: initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

Klinisk beslutning vedrørende initial behandling vil for de fleste forløb ske ved den multidisciplinære konference. Beslutningen kan dog også tages, og dermed registreres, ved beslutning om initial behandling uden multidisciplinær konference.

7.4 Behandling start

Ved start af initial behandling registreres en af følgende koder, alt efter behandlingsform

AFB23F1	Kræft i hjernen: initial behandling start, kirurgisk
AFB23F2	Kræft i hjernen: initial behandling start, medicinsk
AFB23F3	Kræft i hjernen: initial behandling start, strålebehandling

Initial behandling er defineret i pakkeforløbsbeskrivelsen som værende specifikke behandlingsforløb inklusiv eventuel efterbehandling. Registreringen skal fortages ved først forekommende behandlingstiltag.

Kirurgisk behandling defineres som al behandling fraset medicinsk behandling og strålebehandling.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling, jævnfør beskrivelsen for kræft i hjernen. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

7.5 Pakkeforløb slut

Når der tages klinisk beslutning om, at pakkeforløbet for kræftområdet slutter, registreres en af følgende koder:

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres

AFB23X1	Kræft i hjernen: pakkeforløb slut, diagnose afkræftet
----------------	--

Hvis patienten ønsker atophøre udredning eller behandling, registreres

AFB23X2	<i>Kræft i hjernen: slut, pakkeforløb patientens ønske</i>
----------------	---

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.