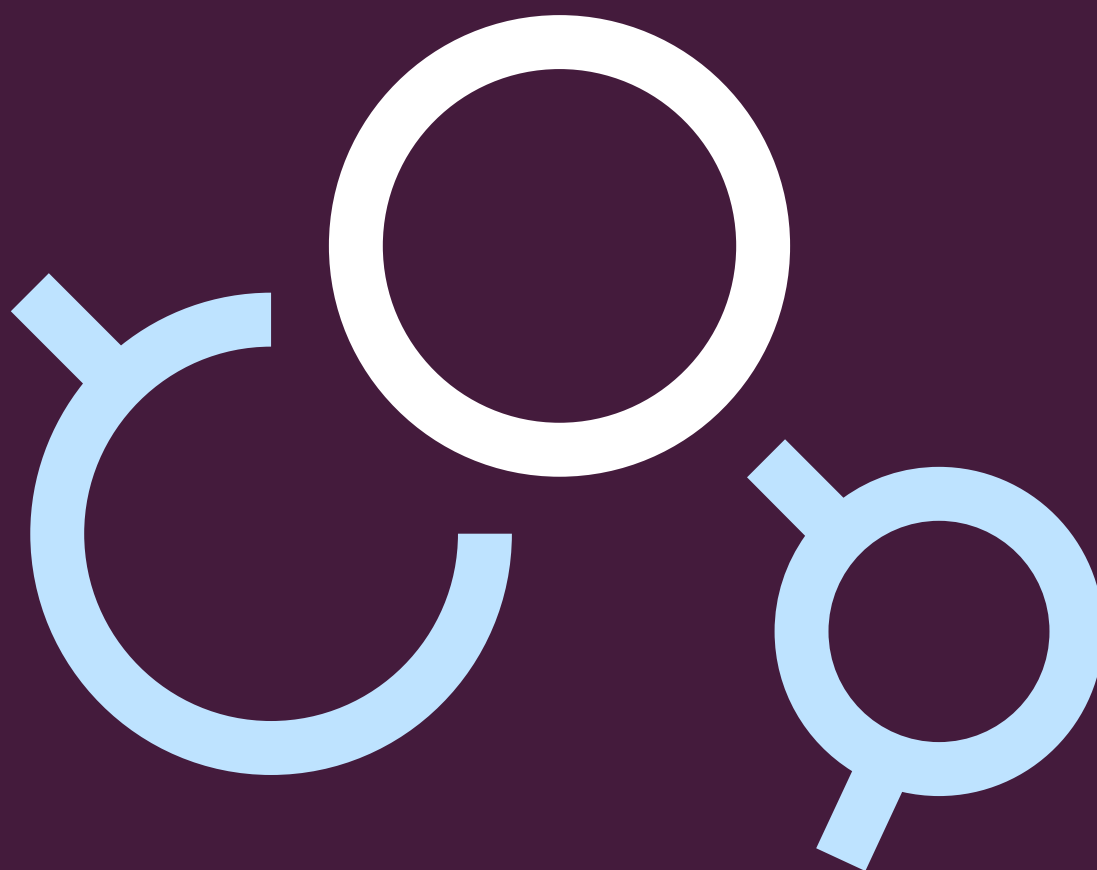




Pakkeforløb for primær hjernekræft

For fagfolk

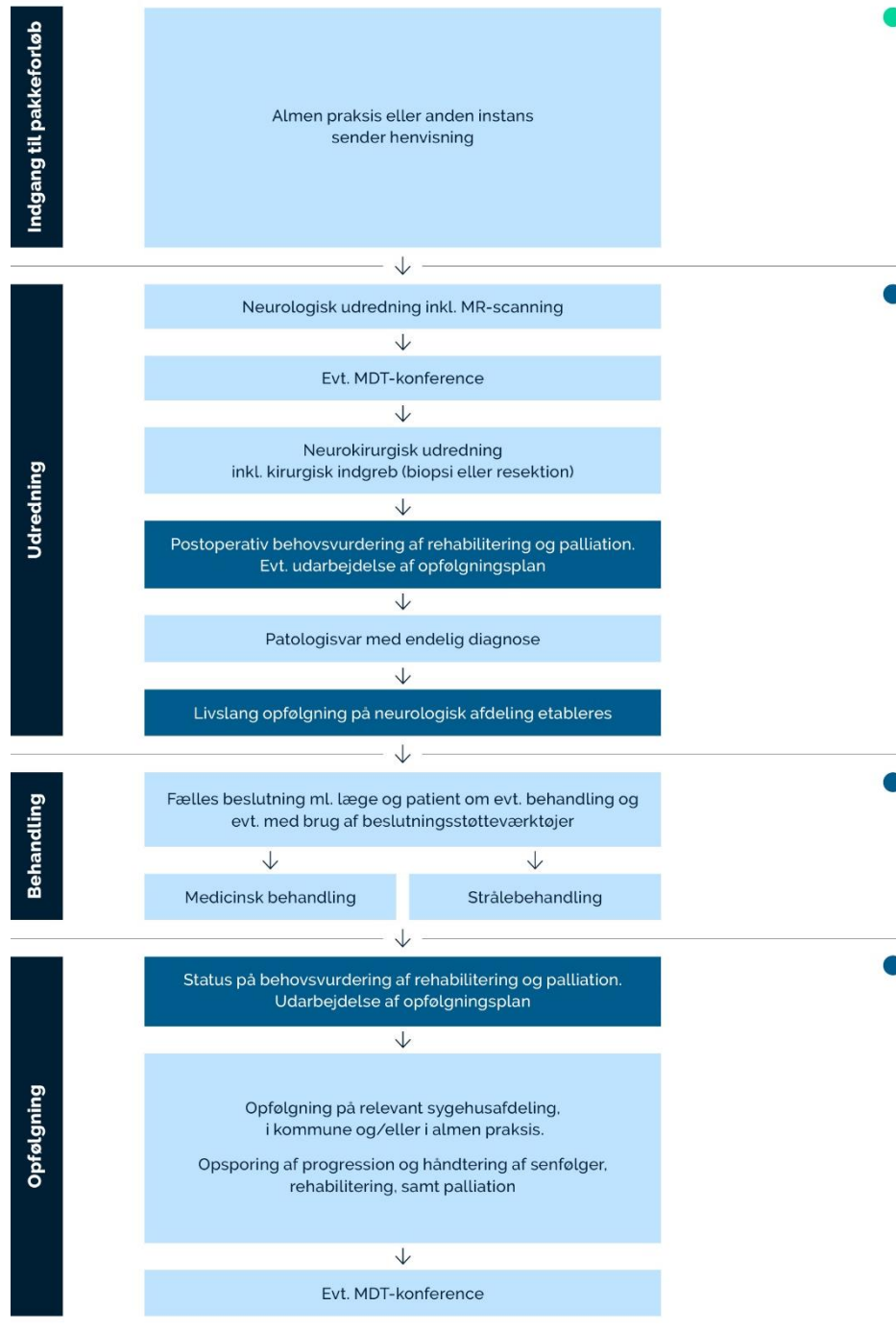


Indholdsfortegnelse

1. Oversigt over pakkeforløb for kræft i hjernen.	3
2. Forløbsbeskrivelse	4
2.1. Indgang til pakkeforløbet	4
2.2. Udredning	5
2.3. Hvis udredningen afkræfter mistanken om primær hjernekræft	6
2.4. Behandling	7
2.5. Opfølgning	8
3. Rehabilitering og palliation	11
3.1. Hjernekræftspecifik rehabilitering og palliation	11
3.2. Hjernekræftspecifikke senfølger	13
4. Forløbstider	15
Referenceliste	16
Bilagsfortegnelse	17
Bilag 1: Registreringsvejledning	18
Bilag 3: Arbejdsgruppens sammensætning	23

Se også Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft (1).

1. Oversigt over pakkeforløb for primær hjernekræft



● Forebyggelsesindsatser efter behov

● Rehabilitering og/eller palliation efter behov

2. Forløbsbeskrivelse

Kapitlet indeholder standardbeskrivelser for patientens forløb fra henvisning til udredning, behandling og opfølgning.

'Primær hjernekræft' omfatter alle primære kræftsygdomme udgået fra hjernevæv eller fra hjernens støttevæv. Der er tale om en heterogen gruppe af ondartede tumorer, hvor den hyppigste gruppe er gliomer.

2.1. Indgang til pakkeforløbet

Ved symptomer på primær hjernekræft skal henvisende læge følge vejledningen om kriterier for henvisning til pakkeforløb for primær hjernekræft, som er beskrevet nedenfor i afsnit 2.1.1. Såfremt patienten opfylder kriterierne for indgang til pakkeforløb, skal patienten tilbydes akut henvisning til neurologisk afdeling via telefonisk kontakt til bagvagten mhp. at indgå i pakkeforløb for primær hjernekræft.

De fleste patienter, der indgår i pakkeforløb for primær hjernekræft, vil være indlagt akut på neurologisk afdeling forud for indgang i pakkeforløbet på grund af mistanke om akut behandlingskrævende tilstande og symptomer - fx apopleksi og nyopstået epilepsi.

Neurologisk speciallæge træffer, på baggrund af klinisk vurdering og eventuelt foreliggende undersøgelser, beslutning om, hvorvidt patienten lever op til nedenstående kriterier og fortsat udredes i pakkeforløb for primær hjernekræft eller afsluttes og udredes for anden neurologisk lidelse.

2.1.1. Kriterier for henvisning til pakkeforløb for primær hjernekræft

Hvis mindst ét af nedenstående kriterier er opfyldt, skal patienten tilbydes henvisning til pakkeforløb for primær hjernekræft via akut henvisning til neurologisk afdeling med telefonisk kontakt til bagvagten:

- CT- eller MR-skanning (udført på andre indikationer) har påvist rumopfyldende proces i hjernevævet.
- Nyopstået fokalt neurologisk udfaldssymptom (fx halvsidig lammelse, styringsbesvær, føleforstyrrelse 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 fx misbrug eller søvndeprivation.
- Nyopstået adfærds-/personlighedsændring eller kognitivt deficit, progredierende over uger/få måneder uden andre sandsynlige forklaringer, som fx primær demenssygdom, psykisk lidelse eller misbrug.
- Nyopstået hovedpine eller markant ændring i tidligere hovedpinemønster, som er progredierende over 3-4 uger, og hvor grundig syghistorie og objektiv undersøgelse ved speciallæge i neurologi ikke har afsløret andre sandsynlige forklaringer, som fx traumefølger, bihulebetændelse eller analgetika-overforbrug.

Udredning for epilepsi, demens og hovedpine inkluderer også udelukkelse af hjernetumor. Dog er det vigtigt at understrege, at standardudredning herfor ikke er en del af kriterierne for indgang til pakkeforløb for primær hjernekræft.

Hvis patienten har neurologiske symptomer, men ikke opfylder et af ovenstående fem kriterier, kan almen praksis overveje at 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. Ved mistanke om alvorlig sygdom, der kan være kræft, uden at der er mistanke om organspecifik kræfttype, kan patienten udredes jf. *Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft* (2).

2.2. Udredning

Udredningen forløber i henhold til DNOG's kliniske retningslinjer (3).

Udredningsfasen har til formål at sikre diagnosen og kortlægge sygdommens udbredelse, så der kan tages stilling til behandling. Operation med resektion af- eller biopsi fra tumor er en del af udredningsfasen.

Neurologisk afdeling har behandlingsansvaret, indtil patienten i pakkeforløbet har haft første kontakt til neurokirurgisk afdeling. Neurokirurgisk afdeling er herefter ansvarlig for forløbet, og for at patient og pårørende løbende informeres og medinddrages, indtil behandlingsansvaret er overgået til onkologisk afdeling.

Neurologisk afdeling har ansvaret for de patienter, der udgår af pakkeforløbet, indtil disse er henvist til andet relevant pakkeforløb, afsluttet eller viderehenvist på vanlig vis.

De bærende elementer i udredningen er neurologisk undersøgelse, MR-skanning af hjernen, evt. supplerende parakliniske undersøgelser, neurokirurgisk indgreb (biopsi eller resektion) samt histo- og molekylærpatologisk undersøgelse af udtaget væv.

I udredningen bør der være særlig opmærksomhed på forhøjet intrakranielt tryk, tumorødem, epilepsi samt betydende komorbiditet.

Hvorvidt patientens tilstand tillader et neurokirurgisk indgreb, afgøres med udgangspunkt i anbefalingerne i DNOG's kliniske retningslinjer (3), hvor der lægges op til en individuel vurdering, der tager udgangspunkt i, at operationen kan bidrage til:

- Opnåelse af en diagnose
- Forlængelse af overlevelsen
- Lindring af fokale symptomer, herunder epilepsi
- Lindring af forhøjet intrakranielt tryk
- Udsættelse af udvikling eller forværring af symptomer
- Opnåelse af at bedre mulighederne for efterfølgende onkologisk behandling

Allerede inden det neurokirurgiske indgreb 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. Der tales specifikt med patienten om overvågning efter kraniotomi og angsten for en operation i hjernen.

2.2.1. Fastlæggelse af diagnose, stadieinddeling og behandlingstilbud

Fastlæggelse af diagnose, stadieinddeling og beslutning om behandlingstilbud sker, når det histo- og molekylærpatologiske svar foreligger. Ved primær hjernekræft er der oftest ikke behov for, at beslutningen om det initiale behandlingstilbud træffes på en MDT-konference. Der skal dog være formaliserede aftaler omkring MDT-konference (jf. DMCG's retningslinje (4)), så MDT-konference kan aktiveres ved behov, i forbindelse med fastlæggelse af diagnose, stadieinddeling og behandlingstilbud. Endvidere skal disse aftaler sikre, at MDT-konference kan aktiveres på andre tidspunkter af patientforløbet ved behov.

MDT-konferencen vedrørende primær hjernekræft skal bestå af repræsentanter fra specialerne: neurologi, neurokirurgi, onkologi, radiologi, patologi og evt. nuklearmedicin.

Hvis der foreligger relevante validerede beslutningsstøtteværktøjer, bør disse anvendes til at understøtte patientens behandlingsvalg. Læs mere i Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft s. 8 og 10 (1).

2.3. Hvis udredningen afkræfter mistanken om primær hjernekræft

I nogle tilfælde vil der, ved klinisk eller billeddiagnostisk undersøgelse, rejses mistanke om, at patientens symptomer skyldes en anden tilstand end primær hjernekræft. I de tilfælde skal kræftpakkeforløbet afsluttes og patienten henvises til relevant udredning.

I tilfælde af, at billeddiagnostisk undersøgelse ikke giver mistanke om primær hjernekræft, sker følgende:

- MR-skanningen påviser med sikkerhed ingen intracerebral tumor.
→ Pakkeforløb for primær hjernekræft afsluttes og patienten henvises evt. til anden relevant udredning.
- Billeddiagnostisk undersøgelse påviser ingen rumopfyldende proces i selve hjernevævet, men en anden intrakraniell tumor, for eksempel et acusticusneurinom, meningeom eller hypofyseadenom.
→ Pakkeforløb for primær hjernekræft afsluttes og patienten henvises evt. til anden relevant udredning.
- Billeddiagnostisk undersøgelse påviser med sikkerhed multiple metastaser
→ Pakkeforløb for primær hjernekræft afsluttes og patienten henvises til relevant kræftpakke (enten for kendt eller ukendt kræftsygdom).
- Billeddiagnostisk undersøgelse påviser solitær rumopfyldende proces i hjernevævet, der med overvejende sandsynlighed repræsenterer en metastase.
→ Pakkeforløb for primær hjernekræft afsluttes og patienten henvises til relevant kræftpakke (enten for kendt eller ukendt kræftsygdom).
NB: Hvis det ikke ved kliniske eller parakliniske undersøgelser kan fastslås, at det er en metastase, fortsætter patienten i pakkeforløb for primær hjernekræft, indtil der er foretaget operation og diagnosen er stillet.

I tilfælde af, at den neuropatologiske undersøgelse af vævsprøven (operationspræparat eller biopsi) viser:

- Metastase fra en kræftsygdom uden for hjernen eller primært lymfom.
→ Pakkeforløb for primær hjernekræft afsluttes og patienten henvises til udredning/behandling i relevant pakkeforløb.
- At der ikke er tale om kræft.
→ Pakkeforløb for primær hjernekræft afsluttes og patienten henvises evt. til anden relevant udredning.

Hvis kræftdiagnosen afkræftes, er det vigtigt, at henvisende læge hurtigt får information herom, for at kunne koordinere det videre forløb for de patienter, som skal videreudredes i andet regi.

2.4. Behandling

Dette afsnit beskriver overordnet behandlingsmulighederne for primær hjernekræft. Behandlingen forløber i henhold til DNOG's kliniske retningslinjer (3).

2.4.1. Behandlingsmuligheder

Primær hjernekræft grupperes efter WHO's klassifikation. Valg af behandlingstilbud afhænger af den histologiske diagnose og af patientens tilstand. Der er multiple histologiske undergrupper. Patienter med lavgradsgliomer¹ vil typisk overgå til opfølgningsforløb uden initial behandling², mens de fleste patienter med højgradsgliomer vil blive tilbudt initial behandling med stråle- og kemoterapi. Bemærk, at operation med biopsi eller resektion af tumor, i regi af pakkeforløbet, betragtes som en del af udredningsfasen, uagtet at det også er en behandlingsmodalitet, og derfor beskrevet i kapitel 2.2 og endvidere uddybet i DNOG's gliom-retningslinje (3).

Danmarks første center for behandling med partikelterapi (Dansk Center for Partikelterapi) åbnede i januar 2019. For nogle få patienter med primær hjernekræft kan partikelterapi være en mulighed.

Sideløbende med behandling rettet mod selve kræftsygdommen foregår neurorehabilitering samt neurologisk behandling af epilepsi og en række andre følgetilstande til kræftsygdomme. Af den grund har alle patienter med primær hjernekræft et parallelt forløb på neurologisk afdeling, mens de modtager onkologisk- og ofte livslang behandling herefter. Patienter med højgradsgliomer, tilbydes åben indlæggelse på neurologisk afdeling med sundhedsfaglig kontaktmulighed hele døgnet.

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

¹ Gliom er en hjernetumor, der udgår fra hjernens støttevæv, som hedder glia. Gliomer inddeles høj- eller lavgradsgliomer afhængig af sygdomsstadie.

² Se registreringsvejledning for kodning

2.4.2. Optimering inden behandling

Optimering af almentilstanden bør starte allerede, når mistanken om primær hjernekræft opstår, og under alle omstændigheder inden patienten påbegynder behandling.

Optimering inden behandling kan fx være:

- Steroidbehandling for at nedsætte intrakranielt tryk
- Antiepileptisk behandling
- Vurdering af, om der er betydelende komorbiditet som kræver nærmere undersøgelse eller behandling inden evt. operation
- Vurdering af eventuelt forventet rehabiliteringsbehov og en drøftelse af den post-operative indsats sammen med patienten og dennes pårørende

Der henvises i øvrigt til DNOG's kliniske retningslinjer (3), hvor dette emne er yderligere uddybet.

2.4.3. Vurdering af behov på diagnosetidspunktet og under behandling

Der foretages systematisk vurdering af patientens behov for forebyggelse, rehabilitering og palliation i forbindelse med opstart og ved afslutning af behandlingsforløbet. Vurderingen bør desuden gentages ved ændringer i patientens tilstand og på andre relevante tidspunkter. Der skal ved vurderingen være fokus på såvel hjernekræftspecifikke som generelle behov. Se kapitel 3.1 for en nærmere beskrivelse af forebyggelse, rehabilitering og palliation.

2.5. Opfølgning

I opfølgningsperioden tilrettelægges forløbet individuelt jf. DNOG's retningslinjer for opfølgning (3). Med udgangspunkt heri udarbejdes en individuel plan for opfølgning til patienten. Patienten skal til alle tider kunne tilgå sin opfølgningsplan. En mundtlig opfølgningsplan er ikke tilstrækkelig.

Patienten kan med fordel tilbydes henvisning til en samtale hos egen læge med henblik på almenmedicinsk kræftopfølgning og støtte i forløbet. Læs yderligere i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning (5).

Patienter med primær hjernekræft følges klinisk og/eller billeddiagnostisk livslangt, da radikal behandling ikke er mulig. Patienter med primær hjernekræft har ofte en kompleks symptomatologi med såvel fysiske, psykiske, kognitive, personligheds- samt adfærdsmæssige ændringer, som påvirker evnen til at forstå egen helbredssituation, evnen til at træffe beslutninger og til at håndtere forløbet selvstændigt. Primær hjernekræft medfører således særlige behov og krav til forløbskoordination og kommunikation med patient og pårørende.

Patientforløbet under opfølgningen foregår parallelt på neurologisk, onkologisk og neurokirurgisk afdeling, hvor onkologisk og neurokirurgisk afdeling hver især har ansvaret for deres iværksatte behandlinger samt opfølgning på disse. Sideløbende hermed har neurologisk afdeling et parallelt forløb med ansvaret for den neurologiske opfølgning, som omfatter behandlingen af de komplicerende neurologiske tilstande inkl. den sygdomsspecifikke epilepsi- og smertekontrol, neurorehabilitering, neuropalliation samt psykosocial

støtte, der bør foregå som en integreret del af den samlede indsats i hele patientforløbet. Patient og pårørende skal informeres grundigt om denne ansvarsfordeling, og hvor de skal henvende sig ved behov. (Se afsnit 3.1. for ansvarsfordeling ved de enkelte hjernekræftspecifikke senfølger).

Opfølgingsforløbet koordineres af et multidisciplinært neuroonkologisk team (onkolog, neurolog, neurokirurg, neuroradiolog, og evt. neuropatolog og/eller andre specialer) og suppleres ved behov med MDT-konferencer mellem de relevante parter.

Der fastlægges konkrete, formaliserede lokale/regionale samarbejdsaftaler mellem de involverede specialafdelinger om MDT-samarbejdet og MDT-konferencer.

2.5.1. Den individuelle plan for opfølgning

På baggrund af en individuel vurdering af patientens behov, skal der udformes en individuel plan for opfølgning baseret på patientens helbredstilstand, kompetencer, ressourcer, egenomsorgsevne og motivation. Opfølgningsplanen kan påbegyndes tidligt i forløbet, særligt ved langvarig behandling, og skal udarbejdes af den behandlende afdeling senest 15 dage efter behandlingen er påbegyndt.

Planen skal beskrive patientens opfølgingsforløb, herunder behov for indsatser og status på eventuelt igangværende indsatser i form af:

- Håndtering af komplikationer og bivirkninger til kræftsygdommen og behandlingen
- Fortsat behandling
- Opsporing af progression (afsnit 2.5.2)
- Rehabilitering og palliation (afsnit 3)
- Håndtering af senfølger (afsnit 3.2)

Patienten skal i forbindelse med udarbejdelsen af den individuelle plan for opfølgning informeres om tegn på progression og senfølger, samt hvor patienten skal henvende sig, hvis symptomer på disse fremkommer.

2.5.2. Opsporing af progression

Da patienter med primær hjernekræft ikke kan tilbydes behandling med kurativt (helbredende) sigte, vil patientens sygdom på et tidspunkt progredierte (videreudvikle sig). Progression vil typisk mistænkes efter forværring af neurologiske symptomer. Hos asymptomatiske patienter vil progression påvises ved kontrol-MR-skanninger.

Den tidlige postoperative kontrol-MR-skanning ligger til grund for den videre billeddiagnostiske vurdering af behandlingseffekt og opsporing af progression. Der tilbydes systematisk opfølgning med billeddiagnostik og klinisk vurdering i henhold til DNOG's kliniske retningslinjer (3).

Mistanke om eller fund af progression under opfølgning håndteres – uden opstart af nyt pakkeforløb - af den afdeling, som varetager opfølgningen og det multidisciplinære neuroonkologiske teamsamarbejde jf. ovenstående beskrivelse af ansvarsfordelingen i afsnit 2.5.

Mistanke hos patienten selv om progression

Patienten kan selv kontakte den afdeling, der varetager opfølgningen, ved mistanke om progression, hvilket vil sige ved forværring af symptomer eller ved nyopståede neurologiske symptomer. Afdelingen er ansvarlig for, at patienten får udleveret relevante kontaktoplysninger til den opfølgende afdeling i forbindelse med udlevering af patientens plan for opfølgning.

Mistanke hos egen læge om progression

Ved mistanke, hos egen læge, om progression, er denne ansvarlig for at henvise patienten til den afdeling, der har patienten i opfølgningsforløb. Henvisningen skal være kort og indeholde beskrivelse af de fund, der giver anledning til bekymringen.

3. Rehabilitering og palliation

I dette kapitel beskrives de hjernekræftspecifikke indsatser i patientforløbet. De generelle indsatser for forebyggelse beskrives i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom* (6) eller i relevante forebyggelsespakker (7). De generelle rammer for vurdering af patientens behov for indsatser i forhold til rehabilitering og palliation for kræftpatienter beskrives i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (8) samt i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* (9).

Når der opstår behov for forebyggende eller rehabiliterende indsatser, skal patienten tilbydes henvisning til en afklarende samtale i kommunen (6) med henblik på at få sammensat et tilbud på baggrund af patientens individuelle behov (7,10). Dette kan ske på ethvert tidspunkt i kræftpakkeforløbet, når dette er hensigtsmæssigt. Henvisning hertil kan også foretages, inden der er stillet en diagnose. Ved lægefagligt begrundet behov skal der udarbejdes en genoptræningsplan til enten 'almen genoptræning', 'genoptræning på specialiseret niveau' eller 'rehabilitering på specialiseret niveau' (11). Der bør henvises til en specialiseret palliativ indsats, hvis en patient har symptomer, som er svære at lindre eller medfører komplekse palliative problemstillinger.

Aktiv behandling af primær hjernekræft er ikke en hindring for at iværksætte relevante rehabiliterings- og/eller palliative indsatser. Patienter, der ikke ønsker eller har mulighed for at modtage behandling, skal også have foretaget en vurdering af deres behov.

Læs mere i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (8) for hhv. regionens, kommunens og almen praksis' roller og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation.

3.1. Hjernekræftspecifik rehabilitering og palliation

Primær hjernekræft er en alvorlig sygdom, og behov for rehabilitering og palliation kan optræde gennem hele sygdomsforløbet. Patienter med primær hjernekræft oplever ofte problemer af fysisk, psykisk, social og eksistentiel karakter. Dette påvirker patientens funktionsevne, og medfører begrænsninger i udførelsen af de daglige aktiviteter. For patienter med primær hjernekræft er der ingen klar grænse mellem rehabilitering og palliation. Rehabiliterende indsatser, med det formål at øge selvstændighed og funktionsevne, vil ofte delvist være de samme indsatser, der gives for at lindre patientens lidelse og fremme livskvalitet (palliative indsatser).

3.1.1. Hjernekræftspecifik rehabilitering

Rehabilitering har til formål at støtte patienten i at opnå og vedligeholde den bedst mulige funktionsevne med henblik på at øge patientens livskvalitet, uafhængighed og selvbestemmelse.

Vurderingen af patientens behov for rehabilitering foretages og justeres løbende og er en tværfaglig opgave. Behovsvurderingerne ligger til grund for bl.a. udarbejdelse af genoptræningsplaner og foretages allerede under initial udredning samt ved ændringer i patientens tilstand og funktionsevne.

Sideløbende med patienternes udredning på neurokirurgisk afdeling og behandling på onkologisk afdeling, har neurologerne ansvaret for neurorehabiliteringen og dermed ansvaret for udarbejdelse af behovsvurdering.

Patienten og de pårørende skal inddrages i vurdering og planlægning af rehabiliteringsindsatsen gennem hele forløbet.

Patienter med primær hjernekræft oplever en høj symptombyrde, både som følge af den primære kræftsygdom, og som følge af kirurgi, strålebehandling og/eller kemoterapi. For store dele af denne patientgruppe er sygdoms- og behandlingsforløbet karakteriseret ved en mere eller mindre hastigt progredierende forringelse af centralnervesystemets funktioner. Behovet for rehabilitering er således komplekst og foranderligt gennem sygdoms- og behandlingsforløbet. Der er præliminær evidens for, at fysisk træning, kognitiv træning samt psykosocial støtte kan have en gavnlig effekt for patienten, og patientens behov for bl.a. disse interventioner skal derfor vurderes systematisk og gentages gennem hele patientforløbet (12).

Rehabiliteringsforløbet skal tilrettelægges individuelt, og med hensyn til, at patientens muligheder for at deltage aktivt og selvstændigt i rehabiliteringsindsatser kan hæmmes af eventuelle kognitive deficits, personlighedsforandring og af forandring i indsigt og empati.

For at sikre et sammenhængende rehabiliteringsforløb, bør der etableres et tværfagligt samarbejde mellem relevante hospitalsafdelinger, patientens egen læge, kommunens hjemmesygepleje, fysioterapeut, ergoterapeut, diætist, tale-høre-pædagog (logopæd) og neuropsykolog samt evt. hjerneskadekoordinator og evt. palliativt team. Dette bør ske så tidligt som muligt under behandlingsforløbet. Ligeledes bør behov for træning, hjælpemidler og boligtilpasning vurderes løbende.

Primær hjernekræft er en sygdom som i høj grad også påvirker patientens pårørende. De pårørende kan opleve svær belastning på grund af forandringer i roller og familiedynamik, på grund af personlighedsmæssige eller emotionelle forandringer hos patienten, og på grund af alvoren i patientens prognose (13). Det er derfor væsentligt, at fagpersoner involveret i patientens rehabilitering i både behandlings- og opfølgningsfasen ligeledes foretager en vurdering af de pårørendes behov for indsatser i form af fx specialiseret vejledning og psykosocial støtte.

3.1.2. Hjernekræftspecifik palliation

Den tidlige pallierende indsats forløber integreret med rehabiliteringsindsatsen. De palliative indsatser har til formål at lindre de lidelser af fysisk, psykisk, social og eksistentiel art, der for patienter og pårørende er forbundet med livstruende sygdom, med henblik på at fremme livskvaliteten gennem hele patientforløbet. Den specifikke palliative indsats i forbindelse med primær hjernekræft målrettes også de varierende grader af kognitive forstyrrelser, personlighedsforstyrrelser, den patologiske træthed samt det kontinuum, der forekommer fra normale reaktioner som tristhed over tilpasnings- og belastningsreaktioner til depression, terminalt delir og varierende grader af panikangst.

For fagpersoner involveret i patientens forløb, vil der være behov for, sammen med patient og pårørende, løbende at revurdere, hvilket sigte der er med indsatserne og dermed justere på karakteren og intensiteten af indsatserne, afhængigt af om det primære sigte er palliativt eller rehabiliterende.

3.2. Hjernekræftspecifikke senfølger

I dette afsnit skitseres de hyppigste senfølger, der kan opstå hos patienter med primær hjernekræft, og som der bør være opmærksomhed på og undersøges for. Senfølger kan opstå umiddelbart i tilknytning til behandling eller sent efter afsluttet behandling for hjernekræft.

Læs yderligere i Sundhedsstyrelsens *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne* (14) samt i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (8). For information om bivirkninger til medicinsk behandling, henvises der til produktresuméer for de enkelte lægemidler.

Ved konstatering af senfølger er det den afdeling, som på det givne tidspunkt har patienten i behandling (se afsnit 2.4) eller i et opfølgingsforløb (se afsnit 2.5), som er ansvarlig for, at senfølgerne vurderes af de rette fagpersoner fra relevante specialer. Det kan være relevant med henvisning til en afklarende samtale i kommunen og, ved et lægefagligt vurderet behov, fremsendelse af en genoptræningsplan.

3.2.1. Senfølger og komplikationer

Det kan være vanskeligt at opstille klare skillelinjer mellem senfølger og komplikationer til det at have eller have haft primær hjernekræft. Ligeledes er det vanskeligt at adskille forskellige indsatser i forhold til senfølger og/eller komplikationer. Der vil ofte være tale om kombinationer af forskellige rehabiliterings- og/eller palliative indsatser sammen med mere direkte behandlinger af specifikke senfølger.

Specifikke senfølger og komplikationer efter kirurgi

De fleste komplikationer efter kirurgi (biopsi eller resektion af tumorbæve) ses inden for de første postoperative døgn, eksempelvis blødning og hævelse i det opererede område i hjernen, hvilket kan manifestere sig ved neurologiske symptomer fra det pågældende område. Endvidere kan der opstå infektion i operationsområdet (byld i hjernen) samt trombo-emboliske tilfælde.

Når de første postoperative døgn er overstået, opstår der sjældent senfølger efter kirurgien. Der kan dog opstå lavvirulente intrakranielle infektioner, der medfører feber, neurologiske symptomer og andre tegn på hjernehindbetændelse. Ophobning af væske i hjernens hulrum (hydrocephalus), er en anden kirurgisk senfølge, der kan medføre hovedpine, sløvhed og opkastninger.

Neurokirurgisk afdeling har ansvaret for opsporing og indsatser rettet mod senfølger og komplikationer efter kirurgi.

Specifikke senfølger og komplikationer efter onkologisk behandling

Akutte bivirkninger til stråleterapi omfatter ofte træthed, hududslæt, hårtab, kvalme og mellemørebetændelse (sekretorisk otitis media). Symptomer på øget intrakranielt tryk kan forekomme på baggrund af stråleinduceret ødemdannelse.

De hyppigste senfølger og bivirkninger til kemoterapeutisk behandling er træthed, knoglemarvspåvirkning, kvalme og opkastning, allergiske reaktioner, influenzalignende symptomer, slimhindeirritation, hovedpine, hårtab, føleforstyrrelser i hænder og fødder samt eventuelt høretab og påvirkning af nyrefunktionen.

Hos langtidsoverlevende kan der i visse tilfælde konstateres demenssymptomer specielt i form af nedsat korttidshukommelse.

Onkologisk afdeling har ansvaret for opsporing og indsatser rettet mod senfølger og komplikationer efter onkologisk behandling.

Neurologiske senfølger

Postoperativt og under den efterfølgende onkologiske behandling kan der optræde ændringer i patienternes neurologiske funktion. Dette kan manifestere sig ved tiltagende lammelser, taleforstyrrelser, hovedpine, træthed og epilepsi, hukommelses- og koncentrationsbesvær samt personlighedsændringer.

Neurologisk afdeling har ansvaret for neurorehabilitering og neuropalliation.

Epilepsi

Epilepsi er en hyppig komplikation til primær hjernekræft og over halvdelen af patienterne rammes af dette i deres sygdomsforløb. Antiepileptisk behandling og opfølgning er nødvendigt i hele sygdomsforløbet. Antiepileptika kan medføre neurokognitive bivirkninger som ofte forværres, når hjernevævet er skadet pga. tumor, tumorkirurgi og onkologisk behandling.

Neurologisk afdeling har ansvaret for opsporing og indsatser rettet mod epilepsi.

Bivirkninger og senfølger til steroidbehandling

Steroidbehandling iværksættes ofte allerede ved diagnosticeringen af hjernekræft og kan ligeledes være indiceret under strålebehandling. Formålet er at reducere hjerneødem og forøget intrakranielt tryk. Bivirkningerne er dosis- og behandlingslængdeafhængige og består af hyperglykæmi med evt. medfølgende diabetes mellitus eller forværring af kendt diabetes mellitus, gastritis, mavesår, opstemthed og søvnbesvær. Ved langvarig behandling kan der optræde knogleskørhed, nedsat immunberedskab, karskørhed og ændret fedtfordeling.

Neurologisk afdeling har ansvaret for opsporing og indsatser rettet mod senfølger og komplikationer som følge af steroidbehandling. I tilfælde af, at steroidbehandlingen er opstartet på onkologisk afdeling, er det dog onkologisk afdeling, der har ansvaret.

4. Forløbstider

I dette afsnit fremgår standardforløbstider for pakkeforløb for primær hjernekræft. Det er vigtigt at understrege, at forløbstiderne ikke er udtryk for en patientrettighed, men en faglig rettesnor med anbefalede forløbstider. Der vil for en række patienter være grunde til at forløbet bør være længere eller kortere end den her beskrevne tid, grundet faglige hensyn eller ønske fra patienten om fx yderligere betænkningstid. De samlede forløbstider til pakkeforløbet fremgår af tabellen nedenfor.

Tabel 1 Oversigt over forløbstider for primær hjernekræft

Henvisning		
Fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling		6 kalenderdage
Udredning		
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning		30 kalenderdage
Initial behandling		
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Kirurgisk behandling	Ikke relevant ³
	Medicinsk behandling	11 kalenderdage
	Strålebehandling	15 kalenderdage ⁴
	Partikelterapi	21 kalenderdage
Samlet forløbstid		
Fra henvisning modtaget til start på initial behandling	Kirurgisk behandling	Ikke relevant ³
	Medicinsk behandling	47 kalenderdage
	Strålebehandling	51 kalenderdage
	Partikelterapi	57 kalenderdage

³ Forløbstiden til kirurgisk behandling indgår ikke i den nationale monitoreringsmodel. For primær hjernekræft betragtes kirurgi (biopsi eller resektion) i pakkeforløbsregi som del af udredningen, uagtet at det også er en behandlingsmodalitet.

⁴ Hvis patienten modtager konkømitant kemo- og stråleterapi, skal der kodes med 'F3 Initial behandling stråleterapi'

Referenceliste

(1) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering - for fagfolk. 2018.

(2) Sundhedsstyrelsen. Diagnostisk pakkeforløb for patienter med uspecifikke symptomer på alvorlig sygdom, der kunne være kræft. 2016.

(3) Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe. Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe: <http://www.dnog.dk/>.

(4) Danske Multidisciplinære Cancergrupper. Multidisciplinær kræftbehandling - en vejledning til MDT-konferencen. 2016: [http://www.dmcg.dk/siteassets/dmcg-udvalg/multidisciplinaer kraeftbehandling - en vejledning til_mdt-rev-15-02-2016.pdf](http://www.dmcg.dk/siteassets/dmcg-udvalg/multidisciplinaerkraeftbehandling-envejledning_til_mdt-rev-15-02-2016.pdf).

(5) Dansk Selskab for Almen Medicin. Kræftopfølgning i almen praksis. 2018.

(6) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016.

(7) Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsens forebyggelsespakker. 2018: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/kommuner/forebyggelsespakker>.

(8) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2012: <http://www.sst.dk/~me-dia/B0FD5078B1654B33A9E744CCBAE89022.ashx>.

(9) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017:

<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~me-dia/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>.

(10) Danish Breast Cancer Cooperative Group. Kapitel 2. Diagnose. I: *DBCG Retningslinjer 2011*. 2013.

(11) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. 2014: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=164976>.

(12) Piil K, Juhler M, Jacobsen J, Jarden M. Controlled rehabilitative and supportive care intervention trials in patients with high-grade gliomas and their caregivers: a systematic review. *BMJ Supportive and Palliative Care* 2016;6:27-34.

(13) Sterckx W, C, A, Dierckx de Castlerlé B, Van den Heede K, Decruyenaere M, Borgenon S, et al. The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society* 2013;17:107-117.

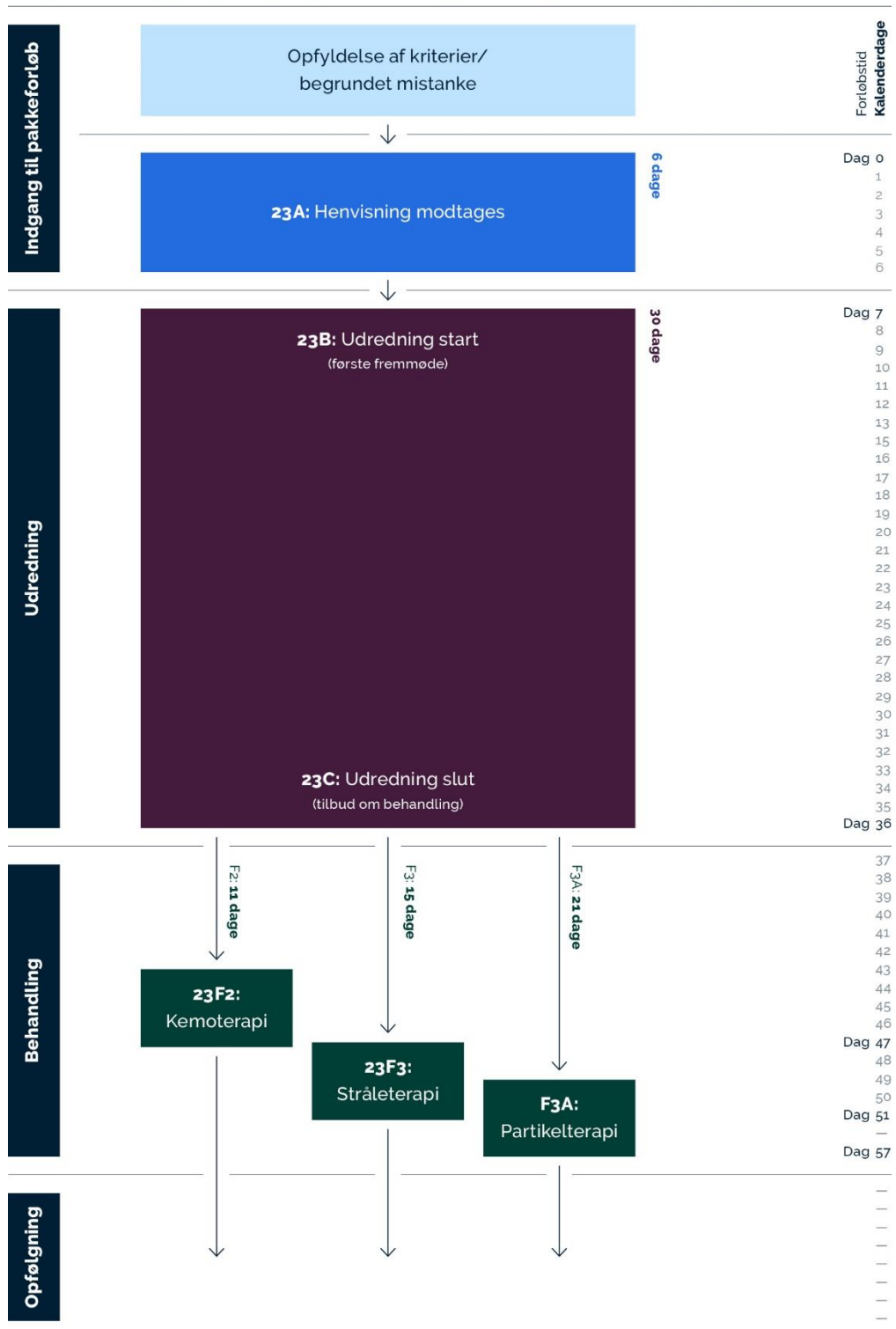
(14) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. 2017: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~me-dia/8D196FE8A2D14B9E838908BB23F288A4.ashx>.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Registreringsvejledning

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Bilag 1: Registreringsvejledning



Registrering: Henvisning til pakkeforløb modtaget (A)

Koden for henvisning til start af pakkeforløb for primær hjernekræft skal registreres når:

- henvisning til pakkeforløb for primær hjernekræft er modtaget i afdeling/central visitationsenhed og opfylder kriterier for indgang i pakkeforløb
- det klinisk vurderes, at beskrivelsen på henvisningen svarer til kriterier for indgang i pakkeforløb for hjernekræft uanset henvisningsmåde.

Koden skal registreres uanset type af henvisning: fra eksternt part, eget sygehus eller fra egen afdeling, med eller uden fysisk henvisningsblanket.

Der registreres følgende kode:

AFB23A Kræft i hjernen: Henvisning til pakkeforløb

Forløbstiden er 6 kalenderdage

Der må gå 6 kalenderdage fra afdelingen/central visitationsenhed modtager henvisningen, til udredning starter. Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb senest på 7. kalenderdag. Denne dag for første fremmøde indregnes ikke i henvisningsperioden, men er den første dag i udredningsperioden.

Tiden består af:

- At håndtere henvisningen
- At booke relevante undersøgelser og samtaler

Registrering: Udredning start (B)

Koden for udredning start, første fremmøde skal registreres ved:

- Patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for hjernekræft på neurologisk afdeling

Der registreres følgende kode:

AFB23B Kræft i hjernen: Udredning start, første fremmøde

Registrering: (C)

Koden for udredning slut skal registreres, når udredningen er afsluttet, og der ved MDT-konference eller på tilsvarende vis tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling. (Dette er ikke svarende til fælles beslutning med patienten, men registreres ved MDT-konference eller i forbindelse med at den kliniske beslutning er truffet om tilbud om initial behandling). I pakkeforløb for primær hjernekræft sættes C-punktet, når der på baggrund af den histo- og molekylærpatologiske diagnose mv. er taget stilling til tilbud om behandling. Hvis patienten overgår til overvågning uden initial behandling, skal der kodes med AFB23C2(A)

Der 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

Forløbstiden er 30 kalenderdage

Der må gå 30 kalenderdage fra patientens første fremmøde til udredningen afsluttes.

Tiden består af en række af nedenstående undersøgelser. Disse er tilrettelagt efter den specifikke sygdomssituation samt resultatet af den forudgående undersøgelse:

- Journaloptagelse, klinisk undersøgelse, blodprøver og vurdering af eventuel komorbiditet.
- Neurologisk undersøgelse og MR-skanning
- 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-skannings billeder og eksisterende journaloplysninger, neurokirurgisk undersøgelse, samtale og beslutning
- Patienttid til refleksion på grund af risiko for alvorlige følger af operation med svære handicap
- Opfølgende samtale med neurokirurgisk sygeplejerske, anæstesitilsyn og eventuelt supplerende billeddiagnostik
- Neurokirurgisk indgreb (biopsi eller resektion)
- Sårheling efter neurokirurgisk indgreb
- Histo- og molekylærpatologiske undersøgelser
- Beslutning om tilbud om behandling evt. ved MDT-konference

Registrering: Afslutning af pakkeforløb (X)

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, registreres:

AFB23X1 Kræft i hjernen: Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning registreres:

AFB23X2 Kræft i hjernen: Pakkeforløb Slut, patientens ønske

Disse registreringer kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant. Det bemærkes, at hvis patienten i løbet af pakkeforløbet ønsker at udskyde dele af udredningen eller den initiale behandling, skal der ikke registreres med AFB23X2 Pakkeforløb slut, patientens ønske.

Registrering: Initial behandling (F)

Koden for initial behandling start skal registreres:

- Ved først forekommende behandlingstiltag rettet mod kræftsygdommen - dog ikke biopsi eller resektion foretaget under udredningen. Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation, er start af initial behandling ved strålebehandlingens start.

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

AFB23F2 Kræft i hjernen: Initial behandling start, medicinsk

AFB23F3 Kræft i hjernen: Initial behandling start, strålebehandling

AFB23F3A Kræft i hjernen: Initial behandling start, partikelterapi

Forløbstiden til medicinsk behandling er 11 kalenderdage

Der må gå 11 kalenderdage fra beslutning om behandling er truffet til medicinsk behandling er igangsat.

Tiden består af:

- Håndtering henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Teknisk forberedelse

Forløbstiden til stråleterapi er 15 kalenderdage

Der må gå 15 kalenderdage fra beslutning om behandling er truffet til stråleterapi er igangsat.

Hvis patienten modtager konkomitant kemo- og stråleterapi, skal der kodes med AFB23F3 Initial behandling, strålebehandling.

Tiden består af:

- Håndtering henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke

- Teknisk forberedelse

Forløbstiden til partikelterapi er 21 kalenderdage.

Der må gå 21 kalenderdage fra beslutning om behandling er truffet til partikelterapi er igangsat.

Tiden består af:

- Håndtering henvisningspapirer, booking af samtaler, undersøgelser
- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Teknisk forberedelse -herunder sammenlignende dosisplanlægning.
- Henvisning til afdeling, der varetager partikelterapi samt yderligere forberedelse til behandling der.

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.

Bilag 3: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Udpegning og arbejdsplads
Formand for arbejdsgruppen Marie Maul	Sundhedsstyrelsen
Konsulent Natacha Jensen	Danske Regioner
Ledende overlæge Peter Sørensen	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Syddanmark
Overlæge Aida Muhic	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Hovedstaden
Overlæge Peter Brøgger Christensen	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Nordjylland
Ledende overlæge Jesper Gyllenborg	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Sjælland
Ledende overlæge, ph.d. Gorm Von Oettingen	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Midtjylland
Specialkonsulent Astrid Christine Jensen-Kanstrup	Kommunal repræsentant udpeget af KL Center for social og sundhed
Centerchef Susanne Lorentzen	Kommunal repræsentant udpeget af KL Københavns Kommune
Fysioterapeut Anders Hansen	Udpeget af Dansk Selskab for Fysioterapi
Klinisk sygeplejespecialist Tina Wang Vedelø	Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab
Overlæge, ph.d. René J. Laursen	Udpeget af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) Aalborg Universitetshospital
Overlæge, ph.d. Steinbjørn Hansen	Udpeget af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) Odense Universitetshospital

Overlæge, dr. med. Birthe Krogh Rasmussen	Udpeget af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) Nordsjællands hospital
Professor, Overlæge Bjarne Winther Kristensen	Udpeget af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) Afd. for klinisk patologi, Odense Universitetshospital
Overlæge Mette Hjørringgaard Madsen	Udpeget af Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe (DNOG) Århus Universitetshospital
Chefkonsulent Lisbeth Høeg-Jensen	Kræftens Bekæmpelse
Formand Karen Risgaard	Udpeget af Kræftens Bekæmpelse HjernetumorForeningen
Adjunkt, ergoterapeut Mette Falk Brekke <i>Afløser : Heidi Klit Birkemose</i>	Ergoterapifagligt selskab for kræft og palliation
Afsnitsledende sygeplejerske, forløbskoordinator Lotte Tuxen Svendsen	Regional repræsentant udpeget af Danske Regioner Region Nordjylland
Randi Hoffmann Jeppesen Forløbskoordinator	Regional repræsentant udpeget via Danske Regioner Region Midtjylland

Sundhedsstyrelsen har sekretariatsbetjent arbejdsgruppen.

Specialkonsulent Marie Maul	Sundhedsstyrelsen
Læge Jens Wehl	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Naja Vyberg	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Cecilie Juul	Sundhedsstyrelsen
Sekretær Tina Birch	Sundhedsstyrelsen

Pakkeforløb for primær hjernekræft

For fagfolk

© Sundhedsstyrelsen, 2019.

Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-108-6

Sprog: Dansk

Version: 4.0

Versionsdato: Juni 2019

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Juli 2019

Link til andre publikation om primær hjernekræft:

- [Indgang til pakkeforløb for primær hjernekræft. Til brug i almen praksis](#)
- [Læsevejledning: Pakkeforløb og opfølgningsprogrammer; begreber, forløbstider og monitorering](#)
- [Patientpjece om pakkeforløb for primær hjernekræft](#)