



PAKKEFORLØB FOR

KRÆFT I HJERNEN

2013

## **Pakkeforløb for kræft i hjernen**

© Sundhedsstyrelsen, 2012. Rapporten kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S  
Telefon 72 22 74 00  
[sst@sst.dk](mailto:sst@sst.dk)

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

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

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 3.1

Versionsdato: 23. oktober 2013

Format: pdf

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

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, november 2013.

---

For yderligere oplysninger om rapportens indhold henvendelse til:

Sygehusbehandling og Beredskab, Sundhedsstyrelsen – mail: [syb@sst.dk](mailto:syb@sst.dk)

# Forord

I 2007 begyndte udarbejdelsen af de første pakkeforløb på kræftområdet. Dette skete på baggrund af en aftale mellem regeringen og danske regioner, som betød, at kræftpatienter skulle indgå i et forløb *uden unødigt ventetid med akut handling og klar besked*. Alle pakkeforløbene for kræft var endeligt implementeret 1. januar 2009. Med Kræftplan III blev det besluttet, at alle pakkeforløbene skulle revideres i 2011.

Et pakkeforløb er et patientforløb, hvor de enkelte trin er tilrettelagt som tids- og indholdsmæssigt veldefinerede begivenheder, der som udgangspunkt følger et på forhånd booket forløb. Pakkeforløbene omfatter forløbet fra begrundet mistanke om kræft gennem udredning, initial behandling og efterforløbet og omfatter nu efter revisionen også specifik rehabilitering og palliation, specifik sygepleje samt håndtering af recidiver. Ligeledes lægges vægt på kommunikation med og inddragelse af patienten samt de pårørende.

Med den udvidelse, der er sket ved revisionen, bliver forløbskoordinatorfunktionen særligt væsentlig, som et centralt element for både patientens forløb og for koordinationen internt mellem afdelinger og mellem sektorer, især kommuner, almen praksis og hospital. Erfaringen har vist, at fokus på koordination er en hjørnesten i tilrettelæggelsen af et effektivt patientforløb.

Pakkeforløbene er helt unikke både i dansk og international sammenhæng, fordi fagprofessionelle, ledende klinikere på kræftområdet, administratorer og ledere i regionerne, Danske Regioner, Kommunernes Landforening, Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Sundhedsstyrelsen er gået sammen om at skabe et veltilrettelagt forløb med patienten i centrum. Alle involverede har ydet et stort og særdeles konstruktivt arbejde, hvor alle har været fokuseret på at skabe de bedste rammer for kræftpatienterne og for kræftbehandlingen, og hvor det fælles mål har været vigtigere end særinteresser. Sundhedsstyrelsen vil gerne takke for det gode samarbejde – både i forbindelse med revisionen og tidligere.

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. Der er fortsat brug for et stort ledelsesmæssigt fokus på opgaven for at sikre en prioritering af ressourcerne og fokus på det samlede patientforløb for kræftpatienterne. I 2012 igangsættes et arbejde med formulering af et samlet forløbsprogram for kræft som kronisk sygdom. Pakkeforløbene for kræft bliver et centralt element i dette program.

De reviderede pakkeforløb skal nu implementeres. Som ved implementeringen af de tidligere pakkeforløb vil der sikkert også denne gang opstå en række uforudsete udfordringer. Det er fortsat afgørende, at vi samler erfaringer og udvikler kræftbehandlingen, så vi løbende inkluderer nye teknologiske muligheder, nye behandlingsformer, nye måder at tænke på og nye måder at organisere arbejdet på. Der er brug for at være åbne over for ny viden, og for hurtigt at lære af hinandens erfaringer.

Det fælles mål er uændret: At sikre det bedste forløb for kræftpatienter med en indsats af en høj faglig kvalitet.

Sundhedsstyrelsen, februar 2012.

Else Smith

Administrerende direktør

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

I forbindelse med indførelsen af en national registrering for at sikre en robust monitorering af kræftområdet, er der foretaget mindre revisioner vedrørende registrering og forløbstider i juni 2012.

# Indhold

## Forord

<b>1</b>	<b>Om pakkeforløb på kræftområdet</b>	<b>1</b>
1.1	Om pakkeforløb	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.2	Udvikling og revision af pakkeforløb for kræft	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.2.1	Samlet forløbsprogram for kræft	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3	Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.1	Forløbstid	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.2	Mistanke og begrundet mistanke	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.3	Diagnostisk pakkeforløb	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.4	Henvvisning	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.5	Almen praksis	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.6	Forløbskoordinationsfunktion	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.7	Multidisciplinære team konferencer og andre konferencer	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.8	Patient og pårørende – kommunikation og inddragelse	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.9	Komorbiditet	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.10	Sygdomsspecifik rehabilitering	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.11	Sygdomsspecifik palliation	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.12	Sygdomsspecifik understøttende behandling	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.13	Sygdomsspecifik sygepleje	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.14	Kontrol og senfølger	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.15	Recidiv	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.3.16	Monitorering	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
1.4	Læsevejledning for pakkeforløb	<b>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</b>
<b>2</b>	<b>Arbejdsgruppens sammensætning</b>	<b>13</b>
<b>3</b>	<b>Introduktion til pakkeforløb for kræft i hjernen</b>	<b>15</b>
3.1	Generelt om kræft i hjernen	15
3.2	Landsdækkende kliniske retningslinjer	16
3.3	Forløbskoordination	16
3.4	Det multidisciplinære team (MDT)	17
3.5	Flowchart	18
<b>4</b>	<b>Indgang til pakkeforløb for kræft i hjernen</b>	<b>19</b>
4.1	Risikogrupper	19
4.2	Mistanke	19
4.3	Filterfunktion	19
4.4	Begrundet mistanke- kriterier for henvvisning til pakkeforløb	19
4.5	Henvisning til pakkeforløb	20
4.6	Beslutning om henvisning ved begrundet mistanke	20
4.7	Kommunikation og inddragelse	20
4.8	Ansvarlig for henvisning	21
4.9	Forløbstid	21
<b>5</b>	<b>Udredning</b>	<b>22</b>
5.1	Undersøgelsesforløbet	22
5.2	Fastlæggelse af diagnose og stadietdeling	24
5.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	24
5.4	Specifik rehabilitering	24
5.5	Specifik palliation	24
5.6	Kommunikation og inddragelse	24
5.7	Beslutning	24
5.8	Ansvarlig	25
5.9	Forløbstid	26
<b>6</b>	<b>Initial behandling af kræft i hjernen</b>	<b>27</b>

6.1	Hovedgrupper af behandlingsforløb	27
6.1.1	Operation	27
6.1.2	Onkologisk behandling - stråleterapi	28
6.1.3	Onkologisk behandling - kemoterapi	28
6.2	De hyppigst opståede komplikationer	29
6.2.1	De hyppigst opståede komplikationer til operation	29
6.2.2	De hyppigst opståede komplikationer ved stråleterapi	29
6.2.3	De hyppigste forekommende bivirkninger til kemoterapi	29
6.3	Specifik sygepleje og understøttende behandling	30
6.4	Specifik rehabilitering	30
6.5	Specifik palliation	31
6.6	Kommunikation og inddragelse	31
6.7	Beslutning	32
6.8	Ansvarlig	32
6.9	Forløbstid	33
	<b>Specifik rehabilitering</b>	<b>34</b>
<b>7</b>	<b>Efterforløbet</b>	<b>35</b>
7.1	Kontrol	35
7.1.1	Kommunikation og inddragelse	36
7.1.2	Ansvarlig	36
7.3	Håndtering af recidiv	36
7.3.1.	Kommunikation og inddragelse	36
7.3.2	Beslutning	36
7.3.3	Ansvarlig	37
7.4	Specifik sygepleje og understøttende behandling/senfølger	37
7.5	Specifik rehabilitering	37
	Se kapitel 6.4	37
7.6	Specifik palliation	37
<b>8</b>	<b>Oversigtsskema</b>	<b>38</b>
<b>9</b>	<b>Forløbstider</b>	<b>40</b>

# 1 Om pakkeforløb på kræftområdet

## 1.1 Om pakkeforløb

Formålet med pakkeforløb for kræftområdet er, at kræftpatienter 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.

Beskrivelserne af pakkeforløb for de enkelte kræftformer har en bred målgruppe, herunder *sundhedsfagligt personale, administratorer og beslutningstagere*. Til brug for patienterne vil der blive udarbejdet en pjece om pakkeforløb for kræft. Pakkeforløbene er tilgængelige på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

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

Et pakkeforløb er multidisciplinært organiseret og involverer primærsektoren, herunder såvel almen praksis, evt. speciallægepraksis og kommuner samt alle de specialer/afdelinger/enheder på sygehuse (både på hovedfunktions- og på specialiseret niveau), der hver for sig eller sammen varetager dele af patientforløbet.

Pakkeforløbet begynder ved begrundet mistanke, inkluderer og struktureres i forhold til *udredning, initial behandling* af kræftformen og *efterforløbet*. Initial behandling dækker såvel den primære behandling som planlagt efterbehandling, herunder stråleterapi, medicinsk behandling og kirurgi. Efterforløbet dækker kontrol mv. samt håndtering af evt. recidiv. Pakkeforløbet beskriver også sygdomsspecifik rehabilitering, palliation, understøttende behandling og sygepleje. Disse fire indsatser kan indgå under både udredning, initial behandling og i efterforløbet og beskrives kun, hvor de er relevante i de respektive kapitler. Indsatserne er ofte indholds- og tidsmæssigt overlappende og kan være organiseret på forskellig vis. Der kan derfor være variation i beskrivelsen i de enkelte pakkeforløb. Pakkeforløbene for kræft præciserer derfor så vidt muligt kriterier for de forskellige indsatsers timing i forløbet. Den generelle/generiske del af rehabilitering og palliation beskrives i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* i 2011.

Pakkeforløbene er tilrettelagt med udgangspunkt i forudreserverede tider. Enkelte pakkeforløb kan dog, fx på grund af et lille patientvolumen tilrettelægges uden forudreserverede tider.

Kræftstyregruppen rådgiver Sundhedsstyrelsen vedrørende det sundhedsfaglige indhold i pakkeforløb for kræft, og Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet godkender de konkrete pakkeforløb forud for implementeringen.

Ved implementering af et pakkeforløb tages udgangspunkt i det beskrevne standard pakkeforløb. Det er regionernes ansvar at implementere de reviderede pakkeforløb. Implementeringen af pakkeforløbene skal ske i overensstemmelse med den gældende specialeplanlægning på området.

Der skal med udgangspunkt i pakkeforløbet tilrettelægges et individuelt forløb for hver enkelt patient, der tager hensyn til patientens ønsker og individuelle situation, herunder alder og sårbarhed, evt. komorbiditet samt individuelle komplikationer. Hertil kommer en konkret lægefaglig vurdering af behovet for umiddelbar behandling.

Følgende begreber og områder er vigtige i arbejdet med pakkeforløb på kræftområdet:

- Forløbstider
- Mistanke og begrundet mistanke
- Forløbskoordinationsfunktion
- Multidisciplinære team
- Patient og pårørende – kommunikation og inddragelse
- Komorbiditet
- Andre indsatser, herunder sygdomsspecifik understøttende behandling, sygepleje, rehabilitering og palliation
- Kontrol, håndtering af senfølger og recidiv
- Registrering

Disse områder beskrives nærmere nedenfor i afsnit 1.3, ligesom flere af områderne er uddybet i notater, der kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

## 1.2 Udvikling og revision af pakkeforløb for kræft

De første nationale pakkeforløb for kræftområdet blev udarbejdet i 2007 og 2008, og de sidste pakkeforløb implementeret fra 1. januar 2009. Pakkeforløbene blev lettere revideret i 2009. De videnskabelige selskaber og sammenslutninger samt regionerne har bidraget til udviklingen af konceptet for pakkeforløb, udarbejdelse af de enkelte pakkeforløb samt udvikling af monitoreringen. Alle har ydet et meget stort, kvalificeret og væsentligt bidrag til udviklingen af pakkeforløb på kræftområdet.

De lægelige specialer har en lang tradition for evidensbaseret tilgang til faget og udarbejdelse af landsdækkende kliniske retningslinjer, klaringsrapporter, referenceprogrammer og protokoller. Eksisterende kliniske retningslinjer på kræftområdet har dannet udgangspunktet for udarbejdelsen af pakkeforløb.

Revisionen af pakkeforløbene i 2011 er sket med baggrund i nytilkomne erfaringer og evidensbaseret viden inden for udredning og behandling. Ved revisionen af pakkeforløbene er endvidere tilføjet beskrivelser af specifik sygepleje, palliation og rehabilitering samt patient- pårørendeinddragelse, forløbskoordinatorfunktionen og organisatoriske erfaringer med pakkeforløbene.

En referencegruppe for patient- og pårørenderepræsentanter, nedsat af Sundhedsstyrelsen i forbindelse med Kræftplan III, har bidraget med input til revisionen, set ud fra et patient- og pårørendeperspektiv.

Endelig er der foretaget en revision med konvertering af forløbstider til kalenderdage samt registreringsvejledning i juni 2012.

### 1.2.1 Samlet forløbsprogram for kræft

I Kræftplan III blev det besluttet, at der i 2012 skal udarbejdes et samlet forløbsprogram for kræft. Det samlede forløbsprogram for kræft, der dækker alle



kræftformer, tager afsæt i Sundhedsstyrelsens generiske model for kronisk sygdom og skal beskrive organiseringen af den tværsektorielle og tværfaglige indsats, og hvad indsatsen bør indeholde, samt sikre anvendelse af evidensbaserede retningslinjer. Forløbsprogrammet omfatter en række områder fra forebyggelse til generelle beskrivelser af rehabilitering, palliation mv. Et centralt element i forløbsprogrammerne bliver en præcisering af ansvars- og opgavefordelingen mellem sygehuse, almen praksis og kommuner i forhold til at sikre et sammenhængende patientforløb samt en beskrivelse af koordinering og kommunikation mellem de involverede parter i alle patientforløbets faser. De eksisterende pakkeforløb for de enkelte kræftformer integreres i det samlede forløbsprogram for kræft.

### 1.3 Om sundhedsfaglige områder i pakkeforløb

I nærværende afsnit beskrives en række centrale begreber/områder som har relevans for arbejdet med pakkeforløb for kræft.

#### 1.3.1 Forløbstid

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

I hvert pakkeforløb angives standardforløbstider for henvisnings-, udrednings- og behandlingsforløbet. Standardforløbstiderne fremgår af de enkelte afsnit i pakkeforløbet.

Tiderne er udarbejdet ud fra standardpatientforløb og tager således ikke hensyn til eksisterende kapacitets – og ressourceforhold. Ligeledes er der i standardforløbet ikke angivet forløbstid til udredning og stabilisering af mere tungtvejende komorbiditet eller opståede komplikationer. Den faktiske forløbstid kan derfor være længere afhængig af bl.a. patientens almentilstand og omfanget af komorbiditet.

Et pakkeforløb består af faser med hver sin forløbstid. De enkelte fasers forløbstid er til sidst lagt sammen i *en samlet forløbstid*, fra henvisning er modtaget, til initial behandling er startet. Denne samlede forløbstid benævnes hovedindikatoren. Oversigt over de samlede forløbstider findes skematisk til sidst i hvert pakkeforløb.

Den enkelte region er ansvarlig for at planlægge således, at tiden fra begrundet mistanke til start på behandling bliver uden unødigt ventetid. Det er den samlede forløbstid, som de enkelte regioner skal have som målsætning at overholde.

Reglerne om maksimale ventetider for livstruende sygdom gælder stadig for kræftpatienter (jf. bekendtgørelse om behandling af patienter med livstruende sygdomme mv., BEK nr. 1749 af 21/12/2006). Forløbstiderne i pakkeforløb er således ikke en rettighed, men kan bruges som rettesnor for tidsforløbet fra henvisning til behandling påbegyndes både af patienter, almen praksis samt speciallægepraksis, sygehuse, beslutningstagere og patientvejledere.

Ved henvisning til sygehus som filterfunktion på mistanke om kræft gælder reglerne om maksimale ventetider.

Der anvendes hele kalenderdage i beskrivelsen af forløbstiderne, og der regnes i hele kalenderdage. De enkelte faser i forløbet er uden overlap, og når en fase slutter, begynder den næste umiddelbart. For at lette monitoreringen ændres tælle måden, således, at den dag, en henvisning modtages på et sygehus regnes som første dag i henvisningsfasen. Dette er en ændring i forhold til den tidligere procedure, hvor denne dag ikke blev medregnet. Der er derfor lagt en kalenderdag til de tidligere forløbstider. Det skal bemærkes, at dette ikke ændrer de faktiske forløbstider. De øvrige faser i forløbet ændres ikke.

Det betyder fx, at såfremt en henvisning modtages tirsdag, er dette 1. dag, onsdag 2. dag etc. Med en standard forløbstid på 6 kalenderdage, hvor patienten skal ses første gang senest på 7. dagen, er dette således den næstfølgende mandag. Hvis henvisningen modtages en mandag, skal patienten ses første gang den førstkommande fredag, idet 7. dagen vil være søndag. Selve den dag, patienten har sit første fremmøde, medregnes ikke i denne fase, men er den første dag i udredningsfasen. Udredningsfasen slutter den dag, der træffes beslutning om initial behandling. Den initiale behandlingsfase starter dagen efter.

### 1.3.2 Mistanke og begrundet mistanke

Der er for alle kræftformer udarbejdet sundhedsfaglige kriterier for, hvornår der er begrundet mistanke om en bestemt kræftsygdom, hvilket er ensbetydende med, at patienten skal henvises til et pakkeforløb.

I mange pakkeforløb er det også beskrevet, hvornår der kan opstå mistanke om en bestemt kræftsygdom, og hvilken filterfunktion der kan be- eller afkræfte mistanken. Ved en filterfunktion forstås i denne sammenhæng de undersøgelser, der kan gøre mistanken begrundet. Det kan være en undersøgelse, der iværksættes af almen praksis (fx billeddiagnostik eller blodprøver), og hvor almen praksis efter svar eventuelt henviser til et pakkeforløb. Eller det kan være undersøgelser, der foretages af en relevant speciallæge (i speciallægepraksis eller på sygehus), hvor speciallægen med udgangspunkt i sine fund kan finde begrundet mistanke og derefter henviser til pakkeforløb. Det afgørende er, at når en patient opfylder kriterierne for begrundet mistanke, skal patienten umiddelbart henvises til pakkeforløb – uafhængigt af, hvilken læge, der etablerer den begrundede mistanke. Dog kan en diagnostisk afdeling (fx røntgenafdeling), hvor der ikke er direkte læge-patient kontakt ved undersøgelsen ikke selv henviser til pakkeforløb. En sådan afdeling må i stedet foranstalte kontakt til henvisende læge ellers dennes stedfortræder med direkte kontakt (fx telefonisk) og aftale at denne sørger for det videre forløb. Når almen praksis henviser til en undersøgelse, hvis resultat kan medføre henvisning til et pakkeforløb, skal almen praksis samtidig sikre sig mulighed for at aflevere et svar samt oplysninger om det videre forløb til patienten, evt. via stedfortræder i forbindelse med fravær fra praksis.

I notatet *Indgang til pakkeforløb: mistanke, filterfunktion og begrundet mistanke* beskrives begreberne i detaljer.

### 1.3.3 Diagnostisk pakkeforløb

En del patienter med uspecifikke symptomer (fx uforklaret træthed, vægttab eller anæmi) på alvorlig sygdom, der kunne være kræft, opfylder ikke kriterierne for

henvisning til de sygdomsspecifikke pakkeforløb, idet der ikke er begrundet mistanke om en specifik kræftform. For denne gruppe patienter er der etableret et diagnostisk pakkeforløb, der i detaljer beskriver, hvordan patienterne udredes i samarbejde mellem almen praksis og sygehuset.

Se nærmere omkring *diagnostisk pakke* på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

#### 1.3.4 Henvisning

Det er vigtigt at sikre hurtig og fyldestgørende informationsudveksling ved henvisning til pakkeforløb, enten dette sker fra almen praksis, speciallægepraksis eller fra en anden sygehusafdeling. Hurtig udredning forudsætter, at alle relevante oplysninger om patienten er tilgængelige, herunder om social situation, evt. sproglige barrierer, manglende læsefærdigheder eller handicap.

Henvisende læge er ansvarlig for, at henvisningen til pakkeforløb er i overensstemmelse med de gældende standarder (<http://www.medcom.dk/wm111906>), dvs. indeholder nødvendige oplysninger om patienten herunder beskrivelse af de kriterier, der ligger til grund for den begrundede mistanke om kræft, evt. komorbiditet og medicinforbrug. Især er oplysning om eventuel antikoagulationsbehandling vigtig.

Det aftales lokalt, hvordan det sikres, at alle relevante oplysninger videregives ved henvisning. Det bør lokalt aftales, præcis hvor henvisningen skal sendes hen, og eventuelt om patienten allerede på henvisningstidspunktet i konsultationen kan få tid og sted for den første kontakt i pakkeforløbet.

#### 1.3.5 Almen praksis

Almen praksis har to centrale hovedopgaver i relation til patienter i pakkeforløb: Ved starten på et pakkeforløb og som tovholder i forbindelse med patienter, der ikke er indlagte. De bygger på almen praksis' rolle som gatekeeper, og på at almen praksis ofte har godt forhåndskendskab til patientens sociale forhold, familie, erhverv samt helbredsmæssige forhold forud for det aktuelle sygdomsforløb.

Det er ofte almen praksis, som finder begrundet mistanke om kræft, og det kan være en stor faglig udfordring for almen praksis at finde de patienter, som skal henvises til kræftpakkeforløb. Ved henvisning til et pakkeforløb for kræft har almen praksis en særlig informationsopgave, idet patienten skal informeres om, at der er begrundet mistanke om kræft og om, hvad et pakkeforløb omfatter, herunder første trin i udredningsfasen.

Almen praksis er tovholder for ikke-indlagte patienter, hvilket blandt andet omfatter opgaven som tovholder i forhold til den samlede sundhedsfaglige indsats. Ved patienter i ambulante forløb på sygehus vil almen praksis typisk have behandlingsansvaret for behandling udover kræftbehandlingen. Dette skal dog fastlægges i hvert enkelt tilfælde. Som tovholder kan almen praksis også foranstalte forebyggende, rehabiliterende og andre opfølgende indsatser i samarbejde med kommunen og sygehuset.

Det er almen praksis som har ansvaret for relevante tiltag i forhold til patienter, som er blevet frikendt for kræft i et pakkeforløb.

### 1.3.6 Forløbskoordinationsfunktion

Formålet med forløbskoordinationsfunktionen er at sikre sammenhæng i pakkeforløbet og undgå unødigt ventetid.

Med indførelsen af pakkeforløbene for kræft blev der sat øget fokus på forløbskoordination på sygehusene. Pakkeforløbene kan i sig selv være med til at lette koordinationsopgaven. Forløbskoordinationsfunktionen skal sikre sammenhængende aktiviteter i forhold til hele patientforløbet fra udredning, initial behandling, efterforløbet uden unødigt ventetid med samtidig effektiv udnyttelse af den forhåndenværende kapacitet. Forløbskoordinationsfunktionen bør være repræsenteret ved MDT-konferencer for at sikre kontinuiteten i patientforløbet.

Med revisionen af pakkeforløbene for kræft, hvor også efterforløbet samt rehabilitering og palliation inddrages i beskrivelserne, er der behov for at sikre forløbskoordinationen både internt i afdelingen og på tværs af afdelinger, sygehuse, almen praksis og kommuner.

Forløbskoordinationsfunktionen kan varetages på mange måder, og i forbindelse med pakkeforløb for kræft forstås forløbskoordination som en funktion, der er placeret hos en eller flere personer, som varetager forløbskoordinationen i fællesskab eller successivt, forankret i forskellige afdelinger, sygehuse eller sektorer.

Forløbskoordinationsfunktionen aftales og udvikles lokalt, tilpasset de lokale forhold. Det er et lokalt ledelsesansvar at sikre beskrivelsen af, hvordan forløbskoordinationsfunktionen organiseres og forankres i de konkrete sammenhænge.

### 1.3.7 Multidisciplinære team konferencer og andre konferencer

Formålet med konferencer, MDT-konferencer og andre, er, at beslutninger i pakkeforløbet bliver truffet på det bedst mulige grundlag med deltagelse af de nødvendige fagprofessionelle, så alle relevante aspekter kan blive inddraget i beslutningerne.

*Det multidisciplinære team (MDT)* træffer på sine konferencer (MDT-konferencer) beslutninger om især udredning og initial behandling samt skift af behandlingsstrategi eller udredning og behandling ved mistanke om eller fund af recidiv. Det er væsentligt, at alle lægefaglige specialer, der er involveret i en bestemt kræftform, er repræsenteret i MDT med tilstrækkelig beslutningskompetence. Forløbskoordinationsfunktionen bør være repræsenteret ved MDT-konferencerne for at sikre kontinuiteten i patientforløbet. Andre specialer, der er involveret i udredning og behandling af komorbiditet eller specielle komplikationer, bør kunne deltage i MDT-konferencerne ved behov. Det samme gælder andre sundhedsprofessionelle, hvis det er formålstjenligt, fx sygeplejersker ved komplekse plejemæssige aspekter etc.

*Andre konferencer:* Ud over beslutninger ved MDT-konferencer, vil der være behov for at træffe mange andre beslutninger i et patientforløb. Disse træffes på konferencer i de relevante afdelinger, hvori deltager de nødvendige fagprofessionelle, fx ved beslutning om rehabilitering: sygeplejersker, fysioterapeuter, kommunale repræsentanter mfl. Disse konferencer beskrives ikke nærmere i pakkeforløbene.

For alle konferencer gælder, at de kan foregå ved, at de relevante parter er fysisk samlet til en konference, men der kan også være tale om telefon- eller videokonferencer eller uddelegerede beslutningskompetencer, der følger faste retningslinjer aftalt mellem de relevante specialer/afdelinger/fagprofessionelle. Der bør udarbejdes beskrivelser af den enkelte konferences funktioner og ansvarsfordelingen blandt deltagerne samt, hvilke deltagere der skal inddrages. Der bør desuden udarbejdes en detaljeret beskrivelse af, hvem der sikrer kommunikation og koordination, samt hvem der har ansvaret for kontakten til andre samarbejdspartnere i patientforløbet.

### 1.3.8 Patient og pårørende – kommunikation og inddragelse

Kommunikation med og inddragelse af patienten og dennes pårørende er en vigtig del af det sammenhængende patientforløb, således at patienten og pårørende oplever hele tiden at have kontakt og dialog og ikke føler sig efterladt uden involvering, klar information eller aftale. Lovkravet om informeret samtykke skal sikre, at patienten inddrages i alle beslutninger omkring behandling. Patienten og den ansvarlige sundhedsfaglige person træffer i fællesskab beslutning om forløbet, som patienten efter fyldestgørende information skal samtykke til. Hvis patienten ikke er i stand til at medvirke hertil, involveres pårørende, som patienten har givet sådanne beføjelser, respektive en udpeget værge.

Kommunikationen med patienten og dennes pårørende bør i alle sammenhænge baseres på respekt, empati samt være dialogbaseret. Kommunikation og inddragelse skal ske på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger som fx alder, sociale situation, sprog, udtrykte ønsker og behov. Endvidere bør kommunikationen med patienten inkludere en forventningsafstemning om forløbet, herunder omfanget af inddragelse af patient og dennes pårørende. Udover viden og forståelse for patientens individuelle forudsætninger for kommunikation, kræver inddragelse, at de fagprofessionelle aktivt inddrager de ressourcer og tilgodeser de behov, som patienten og pårørende har. Inddragelse har positiv virkning både på behandlingens udfald og patienternes tilfredshed. Inddragelse og kommunikation giver mulighed for at tilrettelægge patientforløb, der realiserer sammenhæng gennem hele forløbet.

Pårørende bør som udgangspunkt inddrages gennem hele patientforløbet i den udstrækning, patienten ønsker det, i forhold til at støtte patienten. Samtidig skal sundhedsprofessionelle være opmærksomme på, at pårørende også kan have selvstændige behov, som der skal tages hensyn til (jf. *Retningslinjer for sundhedsprofessionelles møde med pårørende til alvorligt syge patienter*, 2012 og *Bekendtgørelse af værgemålsloven*, BEK nr. 1015 af 20/08/2007).

Kommunikation og information skal være konsistent og koordineret. Som en del af kommunikationen skal patienten og pårørende løbende inddrages og informeres om undersøgelsesresultater og næste trin i pakkeforløbet.

Det er vigtigt, at kommunikationen foregår under forhold, hvor patienten og pårørendes krav på privatliv og ro respekteres, og hvor sundhedspersonalet kompetent og engageret udviser indlevelse i patientens situation og er lydhør overfor patientens behov.

Alle relevante, involverede fagprofessionelle i praksissektoren og på sygehusafdelinger bør kende til pakkeforløbet for den enkelte kræftsygdom, således at der gives løbende ensartet information til patienten. Endvidere er det

centralt, at de involverede personalegrupper også kender til andre relevante og mere generelle indsatser i forhold til den pågældende patientgruppe.

De retlige regler findes i Sundhedsloven og er uddybet i Bekendtgørelse om information, og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v. (nr. 665 af 14. september 1998) samt Vejledning om information, samtykke og videregivelse af helbredsmæssige oplysninger m.v. (nr. 161 af 16. september 1998).

### 1.3.9 Komorbiditet

Komorbiditet hos kræftpatienter kan have betydning for patienternes overlevelse og muligheder for at gennemgå udredning, behandlingsforløb samt rehabilitering og palliation i forbindelse med et pakkeforløb.

For at undgå unødigt ventetid i pakkeforløb for kræft, er det nødvendigt at sikre dels, at alle væsentlige tilgængelige oplysninger om komorbiditet videregives af den henvisende instans, ofte almen praksis, ved start på pakkeforløbet, dels at der lokalt er indgået aftaler, der sikrer, at de relevante specialer, der skal bistå ved vurdering og evt. stabilisering af patientens komorbiditet, kan medvirke til dette uden unødigt ventetid.

Betydende komorbiditet bør erkendes tidligst muligt i patientforløbet. En hurtig stabilisering og eventuel nødvendig behandling af patientens konkurrerende sygdom(me) kan være en forudsætning for et godt forløb. Det påhviler den ansvarlige afdeling at udarbejde en plan for hurtig stabilisering af de patienter, som har komorbiditet.

Patienter med særlige behov for støtte under udrednings- og behandlingsfaser bør identificeres så tidligt som muligt af den ansvarlige sygehusafdeling, så en koordination mellem den udredende afdeling, behandlende afdeling mv. kan ske proaktivt i forhold til pakkeforløbet.

Kommunikation vedrørende komorbiditet mellem region og kommune kan med fordel aftales i forbindelse med udskrivningsdelen af sundhedsaftalerne, fx i forhold til støtte til håndtering af behandling, transport, aflastning af vanskeligt stillede partnere m.m.

I notat om *komorbiditet* beskrives området yderligere.

### 1.3.10 Sygdomsspecifik rehabilitering

Formålet med rehabilitering er at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne med henblik på at øge patientens livskvalitet, uafhængighed og selvbestemmelse. Det er derfor vigtigt at påbegynde indsatsen så tidligt i forløbet som muligt. I pakkeforløb for kræft beskrives udelukkende den del af rehabiliteringsindsatserne, der er sygdomsspecifik, og som således tager afsæt i den specifikke kræftdiagnose eller den ydede behandling. Der skal gennemføres en behovsvurdering som basis for beslutningen om, hvilke indsatser der bør iværksættes. Disse fastlægges i en plan for den enkelte patient. Generelle indsatser beskrives i Sundhedsstyrelsens Forløbsprogram for Rehabilitering og Palliation i forbindelse med kræft.

### 1.3.11 Sygdomsspecifik palliation

Palliation har til formål at lindre patientens og pårørendes symptomer og problemer forbundet med livstruende sygdom af både fysisk, psykisk, socialt og eksistentiel/åndelig art. Endvidere støttes og inddrages de pårørende. I pakkeforløb for kræft beskrives disse indsatser udelukkende, der hvor de er relevante i forløbet. Indsatserne tager afsæt i den specifikke diagnose og en behovsvurdering med efterfølgende plan som beskrevet ovenfor.

### 1.3.12 Sygdomsspecifik understøttende behandling

Sygdoms- og behandlingsspecifik understøttende behandling og pleje er forebyggelse og behandling af symptomer, komplikationer og bivirkninger til selve kræftbehandlingen.

Omfanget og arten af sygdomsspecifik understøttende behandling og pleje skifter i forløbet af patientens kræftsygdom og beskrives i pakkeforløbet, der hvor de er relevante i forløbet.

### 1.3.13 Sygdomsspecifik sygepleje

I forbindelse med pakkeforløb for kræft skal der ved sygdomsspecifik sygepleje forstås særlige indsatser i forhold til den konkrete kræftsygdom eller behandling. Indsatserne beskrives, hvor de er relevante i forløbet. Beskrivelserne skal, så vidt det er muligt, være baseret på sygeplejefaglige kliniske retningslinjer.

### 1.3.14 Kontrol og senfølger

Kontrolforløbene er beskrevet i de enkelte pakkeforløb. Beskrivelserne danner basis for implementeringen af de reviderede pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen kan oplyse, at der i øjeblikket foregår en nærmere udredning af, hvordan kontrollerne i forbindelse med kræft bedst tilrettelægges. Arbejdet forventes færdiggjort i løbet af 2012.

Ved kontrol forstås det planlagte opfølgingsprogram, der følger efter behandlingen. Opfølgingsprogrammet bør så vidt muligt være evidensbaseret, ellers baseret på konsensus. Ved starten på opfølgningen, bør der foretages en forventningsafstemning med patienten og de pårørende om, hvad formålet med opfølgning er, om der er evidens for indsatsen, hvorvidt patienten og pårørende ønsker en opfølgning, hvilke elementer der indgår i programmet fx kliniske undersøgelser, vurdering og sikring af rehabilitering og palliation mm., samt hvem der foretager opfølgning, hvornår og hvor. Det er ikke givet, at al opfølgning skal foregå i et bestemt regi fx på speciallægeniveau i sygehussektoren, nogle opgaver kan med fordel delegeres til andre sundhedsprofessionelle eller almen praksis. Det beskrives i pakkeforløbet, hvem der skal varetage opfølgning, hvad den skal bestå i på forskellige tidspunkter i patientforløbet, samt fx hvornår vurdering af behov for rehabilitering og palliation skal foretages.

Ansvar for forløbet skal besluttes, således at patienten ved, hvor han/hun skal henvende sig ved problemer eller spørgsmål. Patienten og de pårørende skal informeres om, hvad de selv kan gøre for at bedre situationen, og hvilke symptomer de skal reagere på.

Indsatser i forhold til senfølger varetages i forbindelse med kontrolforløbet. Senfølger betegner følger, som patienten pådrager sig som konsekvens af sin kræftsygdom og/eller behandlingen af denne. Senfølger dækker således over en bred vifte af generelle og sygdomsspecifikke fysiske symptomer, psykologiske og sociale problemer samt eksistentielle/åndelige spørgsmål. Senfølgerne kan være komplekse og væsentlige for såvel patienten som dennes pårørende. Indsatser inden for rehabilitering, palliation og sygepleje søger at minimere disse følger.

I pakkeforløb for kræft beskrives de sygdoms- og behandlingsspecifikke senfølger, der kræver indsats af sundhedsprofessionelle.

#### 1.3.15 Recidiv

Ved recidiv forstås et tilbagefald af en allerede diagnosticeret og behandlet kræftsygdom eller udvikling af metastaser derfra. Recidiver kan opstå på meget forskellige tidspunkter i patientforløbet bl.a. afhængig af den enkelte kræftform. Også for patienter med formodet eller påvist recidiv bør forløbet tilrettelægges, således at unødigt ventetid undgås. Ved mistanke om recidiv beskrives i pakkeforløbet, hvem der er ansvarlig for patientforløbet, hvortil patienten skal henvises, hvem der beslutter, hvilken udredning der skal foretages, og hvordan MDT beslutter, hvilken behandling, der kan tilbydes patienten, herunder standard behandling eller en evt. protokolleret behandling. Koordination med primær sektor samt hjemmesygeplejen beskrives.

#### 1.3.16 Monitorering

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse udmeldte i januar 2012, at der skal tilvejebringes en robust monitorering af faserne beskrevet i pakkeforløbene for kræftområdet, herunder at der skal indføres den nødvendige registrering heraf i Landspatientregisteret.

Statens Serum Institut har i den forbindelse etableret et dedikeret kodehierarki til den nødvendige registrering af unikke monitoreringspunkter i pakkeforløbene for kræftområdet. Indberetning af de nye registreringer er obligatorisk fra den 1. oktober 2012 for pakkeforløb, hvor henvisning til start af pakkeforløb er sket den 1. oktober 2012 eller senere.

Relevante registreringskoder for nærværende pakkeforløbsbeskrivelse er anført i de enkelte kapitler, ligesom der til sidst i dokumentet er en samlet oversigt over de relevante koder. Herudover forefindes der en mere udførlig registreringsvejledning på hjemmesiden for Statens Serum Institut.

Patientforløb kan strække sig over flere kontakter og forskellige afdelinger, også på tværs af sygehuse og regioner. Hvis det ikke er klart i den enkelte afdeling, hvilke monitoreringspunkter der allerede er registreret for forløbet, skal afdelingen registrere monitoreringspunkterne ud fra egen vurdering af tidspunkt i forløb. Det samme monitoreringspunkt kan således potentielt registreres flere gange i forløbet. Monitoreringen vil tage højde for dette.

Udover de pakkeforløbsrelaterede monitoreringspunkter skal afdelingen registrere som vanligt jævnfør Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter. Dette gælder i forhold til alle andre relevante registreringer vedrørende den enkelte patientkontakt i hele patientforløbet, såsom henvisningsdiagnose, procedurekoder



for undersøgelse og behandling, aktions- og bidiagnose samt ventestatus og henvisnings- samt afslutningsmåde.

Der kan læses mere om monitoreringen på hjemmesiden for Statens Serum Institut ([www.ssi.dk](http://www.ssi.dk)).

## 1.4 Læsevejledning for pakkeforløb

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

### **Introduktion til pakkeforløbet**

Kapitlet beskriver kræftformen, overordnede epidemiologiske fund og det faglige grundlag, herunder kliniske retningslinjer, der ligger til grund for pakkeforløbsbeskrivelsen. I underafsnit om det multidisciplinære team (MDT) beskrives specifikke krav til MDT i det enkelte pakkeforløb samt forløbskoordinationsfunktionen. Til sidst i dette kapitel findes et **flowchart**, der giver overblik over det samlede forløb. Formålet med flowchartet er at visualisere patientens vej gennem forløbet.

### **Indgang til pakkeforløbet**

Kapitlet beskriver, hvilke kriterier der skal være opfyldt for, at patienten skal henvises til pakkeforløbet. Der skelnes mellem *mistanke*, *filterfunktion* og *begrundet mistanke*, hvor det er den begrundede mistanke, der initierer pakkeforløbet. Der lægges vægt på patient- og pårørendeinddragelse og kommunikation, hvem der er ansvarlig for at træffe hvilke beslutninger, og forløbstiden fra begrundet mistanke opstår – ofte i almen praksis – til patienten indgår i et pakkeforløb.

### **Udredning**

Kapitlet beskriver, hvilken udredning en patient kan gennemgå i pakkeforløbet. For nogle kræftformer er det hensigtsmæssigt at gruppere flere undersøgelser i diagnostiske blokke, hvilket angiver, at undersøgelserne finder sted i samme afgrænsede tidsperiode. De enkelte undersøgelser i en udredning bør foregå i den rækkefølge, som tillader de mest effektive forløb. Allerede her kan andre sygdomsspecifikke indsatser være relevante. Der lægges vægt på kommunikation med patienten, hvem der er ansvarlig for at træffe hvilke beslutninger om udredningsforløbet, og forløbstiden fra patientens indtræden i pakkeforløbet til endt udredning.

### **Initial behandling**

Her beskrives hovedgrupperne inden for de forskellige behandlingsforløb inklusiv evt. efterbehandling, de hyppigst opståede komplikationer, specifik sygepleje samt understøttende behandling samt specifik rehabilitering og palliation. Der lægges vægt på patient- og pårørendeinddragelse, og hvem der er ansvarlig for at træffe beslutning om behandlingstilbud.

### **Efterforløbet**

I dette kapitel beskrives indsatser efter den initiale behandling, herunder kontrol, specifik sygepleje, understøttende behandling, rehabilitering og palliation samt håndtering af senfølger og recidiv. Indsatser i efterforløbet kan også blive besluttet på en multidisciplinær konference og involvere mange aktører.

### **Oversigtsskema**

Formålet med oversigtsskemaet er at give et overblik over hele pakkeforløbet. I kolonnen for *de sundhedsfaglige handlinger* beskrives i stikord kliniske beslutninger om patientens videre forløb, der er markeret i skemaet, ligesom relevante muligheder på det givne tidspunkt i forløbet er angivet. I kolonnen *logistisk handling* beskrives de administrative og organisatoriske handlinger, eksempelvis at almen praksis finder begrundet mistanke om kræft og derfor skal sende en henvisning til sygehusafdeling eller praktiserende speciallæge. I kolonnen *kommunikation med patienten* angives den information, som patienten og pårørende skal have i forbindelse med de kliniske og logistiske handlinger eksempelvis svar på prøver og undersøgelser samt information om det videre forløb. I kolonnen *ansvarlig instans/afdeling* er angivet de involverede lægefaglige afdelinger, instanser, kommuner, der har ansvaret for de enkelte dele af pakkeforløbet.

### **Forløbstid**

Her angives i skemaform, forløbstiden fra henvisning modtaget til første fremmøde på udredende afdeling, fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning, fra afslutning af udredning til start på initial behandling samt fra henvisning modtaget til start på initial behandling. Forløbstiden fra afslutning af udredning til start på initial behandling er opdelt i operation, stråleterapi samt kemoterapi.

### **Registrering**

Her angives i samlet form en oversigt over registreringskoder, der kan anvendes i det enkelte pakkeforløb.

## 2 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 Patologiafdelingen, 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 Vibeke Andree Larsen	Udpeget af Dansk NeuroOnkologisk Gruppe 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

## 3 Introduktion til pakkeforløb for kræft i hjernen

### 3.1 Generelt om kræft i hjernen

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

Antal af patienter, der indledningsvis kandiderer til pakkeforløbet for kræft i hjernen med begrundet mistanke om tumor i hjernen, forventes at være meget større. Skønsmæssigt vil det antal patienter, der indgår i pakken, fra starten udgøre 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 helbredssituation 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.

## 3.2 Landsdækkende kliniske retningslinjer

Dansk Neuro Onkologisk Gruppe (DNOG) har udarbejdet evidensbaserede retningslinjer, der omfatter diagnostik og behandling af primær kræft i hjernen og behandling af lokalt recidiv. Disse evidensbaserede retningslinjer bliver løbende opdateret og er tilgængelige på [www.DNOG.dk](http://www.DNOG.dk).

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet ”Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade” tilgængeligt på [www.SST.dk](http://www.SST.dk).

## 3.3 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.

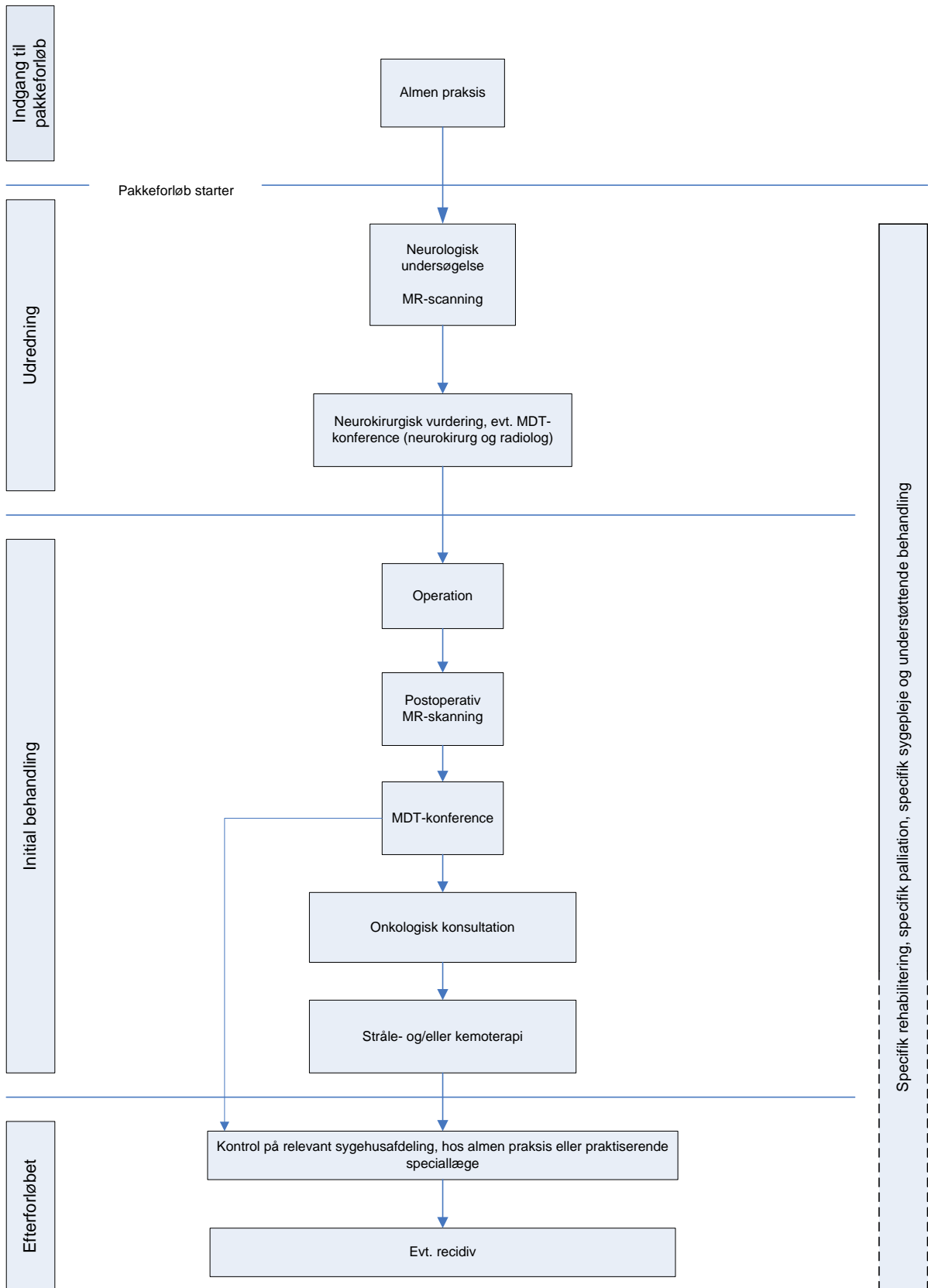
For den enkelte patient varetages forløbskoordinationen på hospitalsniveau af patientens sundhedsfaglige kontaktperson(er) eller kontaktteam, der hvor patienten aktuelt er indlagt. I de ambulante forløbsfaser varetages forløbskoordinationen i den afdeling, som man regionalt har besluttet, eller som det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

### 3.4 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.

### 3.5 Flowchart





## 4 Indgang til pakkeforløb for kræft i hjernen

### 4.1 Risikogrupper

Der er ingen veldefinerede risikogrupper.

### 4.2 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”.

### 4.3 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.

### 4.4 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.

#### 4.5 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.

#### 4.6 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.

#### 4.7 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.

## 4.8 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.

## 4.9 Registrering

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

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.

## 4.10 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.

## 5 Udredning

### 5.1 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](http://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:

- Viderehenvielse 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](http://www.DNOG.dk)
- Eventuel betydende komorbiditet afklares
- Eventuel kontraindikation for operation/generel anæstesi afklares
- Hvis epileptisk anfald er debutsymptom, overvejes/påbegyndes antiepileptisk behandling, og der lægges en foreløbig plan for den videre medicinoptræning 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.

## 5.2 Fastlæggelse af diagnose og stadieinddeling

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

## 5.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

Der henvises til kapitel 6.3.

## 5.4 Specifik rehabilitering

Der henvises til kapitel 6.4.

## 5.5 Specifik palliation

Der henvises til kapitel 6.5.

## 5.6 Kommunikation og inddragelse

Der henvises til kapitel 6.6.

## 5.7 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.

## 5.8 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.

## 5.9 Registrering

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

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:

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

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

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

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

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

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

## 5.10 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.



## 6 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.

#### 6.1.1 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.

### 6.1.2 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 tabletform under stråleterapiforløbet. Efter afsluttet strålebehandling holdes pause i fire uger, hvorefter kemoterapi med temozolamid genoptages og gives over fem dage i tabletform. 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.

### 6.1.3 Onkologisk behandling - kemoterapi

Temozolamid er det mest anvendte stof. Ved visse af de sjældnere histologiske undertyper gives kombinationskemoterapi, eksempelvis med Cisplatin, CCNU (Cyclonoxyl-chloroethyl-nitrosourea) 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.

## 6.2 De hyppigst opståede komplikationer

### 6.2.1 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.

### 6.2.2 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 aksen (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

### 6.2.3 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

### 6.3 Specifik sygepleje og understøttende behandling

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

- Observation, undervisning og vejledning vedrørende neurologiske funktionsevnedssættelse, 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

### 6.4 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.

## 6.5 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 kontinuum, der forekommer fra normale reaktioner som tristhed over tilpasnings- og belastningsreaktioner til depression, terminalt delir og varierende grader af panikangst.

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.

## 6.6 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.

## 6.7 Beslutning

Det neurokirurgiske behandlingstilbud besluttet af neurokirurgiske afdeling.

Det onkologiske behandlingstilbud besluttet af onkologiske afdeling.

Den endelige 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.

## 6.8 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.

## 6.9 Registrering

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

<b>AFB23F1</b>	<b><i>Kræft i hjernen: initial behandling start, kirurgisk</i></b>
<b>AFB23F2</b>	<b><i>Kræft i hjernen: initial behandling start, medicinsk</i></b>
<b>AFB23F3</b>	<b><i>Kræft i hjernen: initial behandling start, strålebehandling</i></b>

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

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

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

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

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

## 6.10 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.



## 7 Efterforløbet

### 7.1 Kontrol

Kontrolforløbene er beskrevet i de enkelte pakkeforløb. Beskrivelserne danner basis for implementeringen af de reviderede pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen kan oplyse, at der i øjeblikket foregår en nærmere udredning af, hvordan kontrollerne i forbindelse med kræft bedst tilrettelægges. Arbejdet forventes færdiggjort i løbet af 2012.

Kontrollen varetages af det multidisciplinære team karakteriseret ved et tæt formaliseret samarbejde mellem de højt specialiserede neurokirurgiske og onkologiske funktioner og de neurologiske afdelinger, hvor patienten oftest også har et forløb.

Kontrollen varetages i henhold til de samarbejdsaftaler, som foreligger i den enkelte region, med intervaller som beskrevet i kliniske retningslinjer, individuelt tilpasset den enkelte patient.

Kontrollens formål er at:

- Kontrollere behandlingseffekten
- Registrere relevante data som led i produktionskontrol eller videnskabelig undersøgelse
- Reagere med hurtig behandlingsintervention hos patienter, hvor recidivbehandling er mulig
- Kontrollere om der er eventuelle komplikationer til behandlingen
- Følge op på information
- Følge sygdommens udvikling og følgevirkninger
- Justere understøttende behandling
- Understøtte patient og familie psykosocialt
- Hjælpe med at planlægge den terminale fase for patienter med uhelbredelig sygdom.

Patienter med kontrolforløb i mere end én afdeling sikres forløbskoordination i henhold til samarbejdsaftalerne regionalt:

- 1) Afdelinger med højt specialiseret funktion, hvor kontrollen varetages af den neurokirurg/onkolog, der kan tage den nødvendige behandlingsmæssige konsekvens af en given observation (kirurgisk/ikke-kirurgisk)
- 2) Neurologiske afdelinger på hovedfunktionsniveau, hvor patienterne kan rehabiliteres, pallieres og modtage understøttende behandling i bred forstand enten ambulant eller under indlæggelse.

I de fleste tilfælde vil patienten få foretaget kontrol MR-scanning 3 måneder efter afsluttet stråleterapi umiddelbart efterfulgt af lægelig klinisk kontrol og information. Herefter MR-scanning og klinisk lægekontrol hver 3-6 måned hos onkolog, neurokirurg og/eller neurolog i henhold til interne samarbejdsaftaler for forløbskoordination i de enkelte regioner.

### 7.1.1 Kommunikation og inddragelse

Den behandlingsansvarlige afdeling sikrer information til patient og pårørende om:

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

### 7.1.2 Ansvarlig

Den onkologiske, neurokirurgiske eller neurologiske afdeling er ansvarlig. MDT aktiveres i henhold til samarbejdsaftalerne for forløbskoordination i den enkelte region.

## 7.3 Håndtering af recidiv

Alle patienter har gennem hele deres behandling og sygdomsperiode et åbent forløb på den neurologiske, neurokirurgiske eller onkologiske afdeling, og kan frit henvises på mistanke om sygdomsprogression ved almen praksis. Patienter kan ved behov henvende sig akut uden forudgående henvisning. De fleste recidiver vil dog blive opdaget i forbindelse med de planlagte kontrol MR-scanninger.

Valg af behandling ved tumorrecidiv består enten i fornyet neurokirurgisk operation og/eller onkologisk ordineret kemoterapi/eksperimentel behandling. Ofte vil patientens tilstand dog være præget af den langvarige sygdom, den behandling han/hun har gennemgået og et aftagende funktionsniveau, hvorfor yderligere behandling langt overvejende grad vil få palliativ karakter. I tilfælde af kort interval mellem tumorresektion og recidiv bør formålet med og værdien af fornyet operation overvejes nøje.

Til at bedømme patientens livskvalitet anvender man bl.a. ændring i neurologisk status, performance status og steroid dosering. Fortrinsvis patienter i god performance status behandles såvel onkologisk og neurokirurgisk.

### 7.3.1. Kommunikation og inddragelse

Patienten har umiddelbart en samtale om resultatet af MR-scanning samt den begrundede mistanke om recidiv. Se i øvrigt afsnit 6.6.

### 7.3.2 Beslutning

Ved mistanke om recidiv bedømt ud fra en aktuel MR scanning aktiveres MDT i henhold regionale samarbejdsaftaler om forløbskoordination.

På MDT-konference (deltagelse af neurokirurg, onkolog, radiolog og evt. neurolog som minimum) besluttet det, om patienten skal vurderes neurokirurgisk mhp. reoperation forud for kemoterapibehandling, eller om patienten skal henvises

direkte til ambulant onkologisk vurdering mhp. opstart af kemoterapibehandling. Information til patienten varetages af den afdeling, som har henvist til den aktuelle MR-scanning.

- Ved beslutning om reoperation:  
Patienten ”flyttes” til relevante sted i pakkeforløb for kræft i hjernen og forløbet foregår som beskrevet i foregående afsnit på lige vilkår med patienter med nydiagnosticeret kræft i hjernen. I tilfælde af at patientens performance status ikke tillader et fornyet neurokirurgisk indgreb, eller patienten ikke ønsker et fornyet kirurgisk indgreb, drøftes patienten med onkolog omkring tilbud om palliativ kemoterapibehandling. Efterfølgende informeres patienten ved en samtale. Patienter opereret for recidiv skal have foretaget postoperativ MR-scanning indenfor 72 timer.
- Ved beslutning om onkologisk behandling:  
Patienten indkaldes direkte til onkologisk afdeling med samme forløbstid, som hvis der var tale om neurokirurgi og opstart i kemoterapibehandling eller eksperimentel behandling, hvis patientens performance status tillader det.

### 7.3.3 Ansvarlig

Den behandlingsansvarlige afdeling for patienten med recidiv bibeholder behandlingsansvaret indtil patienten, som besluttet på MDT-konference, er modtaget i enten neurokirurgisk eller onkologisk afdeling.

## 7.4 Specifik sygepleje og understøttende behandling/senfølger

Se kapitel 6.3

## 7.5 Specifik rehabilitering

Se kapitel 6.4

## 7.6 Specifik palliation

Se kapitel 6.5

## 8 Oversigtsskema

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

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

## 9 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

# 10 Registrering

## 10.1 Pakkeforløb start

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

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.

## 10.2 Udredning start

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

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.

## 10.3 Beslutning vedrørende initial behandling

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

<b>AFB23C1</b>	<b>Kræft i hjernen: beslutning: tilbud om initial behandling</b>
----------------	--

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

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.

#### 10.4 Behandling start

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

<b>AFB23F1</b>	<b>Kræft i hjernen: initial behandling start, kirurgisk</b>
<b>AFB23F2</b>	<b>Kræft i hjernen: initial behandling start, medicinsk</b>
<b>AFB23F3</b>	<b>Kræft i hjernen: initial behandling start, strålebehandling</b>

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.

#### 10.5 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

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

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, registreres

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



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