



Hjernekreft

Pakkeforløp

1

Introduksjon til pakkeforløp for kreft

Pakkeforløp for kreft beskriver organisering av utredning og behandling i et standard pasientforløp, samt kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, ansvars plassering og forløpstider.

Formålet med pakkeforløpet er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Pakkeforløp for hjernekreft er faglig forankret i anbefalinger som fremkommer i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av hjernesvulster. Det er fire ulike handlingsprogrammer; ett for hjernesvulst generelt og tre som er spesifikke for de mest vanlige primære hjernesvulsttypene.

Pasienter med symptomer/funn som gir begrunnet mistanke om hjernekreft inkluderes i Pakkeforløp for hjernekreft. Pakkeforløp for hjernekreft omfatter pasienter med WHO grad 4 hjernesvulster.

Pasienter hvor man mistenker diffust IDH-mutert gliom grad 2 eller 3 inkluderes i Pakkeforløp for hjernekreft frem til diagnosen er sannsynliggjort i tilstrekkelig grad. På det tidspunkt tas klinisk beslutning og pasienter med diffust IDH-mutert gliom grad 2 eller 3 går da ut av Pakkeforløp for hjernekreft.

Pasienter diagnostisert med godartede svulster inngår ikke i Pakkeforløp for hjernekreft.

Forløpskoordinering

Koordinering av pakkeforløpet skal sikre et effektivt og forutsigbart forløp fra henvisning er mottatt i spesialisthelsetjenesten til oppstart behandling eller avsluttet pakkeforløp, og med tett samarbeid mellom involverte avdelinger og spesialister.

Alle sykehus som utreder og behandler kreft skal ha forløpskoordinatorer.

Det tverrfaglige/multidisiplinære team (MDT)

Formålet med MDT-møter er at kliniske beslutninger i pakkeforløpet blir truffet på et best mulig tverrfaglig grunnlag med deltagelse av nødvendige fagprofesjoner.

Pasienter med hjernesvulst bør vurderes i multidisciplinært team (MDT).

Sammensetningen avhenger av hvor pasienten er i forløpet. Teamet bør bestå av nevrokirurg, patolog, radiolog, onkolog, nevrolog og forløpskoordinator. Andre faggrupper som naturlig vil delta i MDT i deler av pakkeforløpet er sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped og (nevro)psykolog. Møtene sikrer kvalitetskontroll av utredning og behandling samt planlegging av videre behandling. For enkelte pasienter vil det å vente på diskusjon i et MDT-møte medføre unødvendig forsinkelse, og i slike tilfeller kan faglig vurdering gjøres og kommuniseres til pasient uten diskusjon i MDT-møte. Tilsvarende gjelder for tilfeller der man har klare retningslinjer og diskusjon i MDT-møte er å vurdere som en formalitet. Det er også naturlig at palliative team involveres utover i forløpet.

Informasjon og dialog med pasienten

Målet er at pasient og pårørende får god informasjon og har mulighet for aktiv medvirkning og dialog gjennom hele forløpet. Ansvarlig lege tar beslutninger om det videre forløp i samråd med pasienten.

Informasjon og dialog skal være tilpasset den enkeltes individuelle forutsetninger, som alder, språk, uttrykte ønsker og behov. Tolketjeneste skal benyttes ved behov.

Pårørende involveres i pasientforløpet dersom pasienten ønsker det (pårørendeveilederen).

Sykehusene informerer om mulighet for kontakt og samtaler med likepersoner gjennom pasientforeningene, dersom pasienten ønsker dette.

Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft

Alle som får en kreftdiagnose inkluderes i Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. Pakkeforløpet består av et tilbud om samtaler for å avdekke behov for tjenester og

oppfølging ut over selve kreftbehandlingen. Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er viktig for å kunne bidra til god oppfølging.

Flytskjema

kommer

2

Inngang til pakkeforløp for hjernekreft

Risikogrupper

De aller fleste pasienter som får hjernesvulst tilhører ikke noen definert risikogruppe

Mistanke

Mistanke om hjernesvulst kan utløses av mange ulike nevrologiske symptomer og hendelser. Uklare eller vage symptomer som ikke fyller kriteriene nevnt under kan utredes og følges opp av fastlegen og andre leger utenfor sykehus.

Filterfunksjon

Filterfunksjonen ivaretas av fastlegen, nevrologer og andre leger som møter pasienter.

Begrunnet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløp

Begrunnet mistanke om svulst i hjernen oppstår når minst ett av følgende kriterier er oppfylt:

- CT- eller MR-skanning, ofte utført på andre indikasjoner, har påvist romoppfyllende prosess i hjernevevet
- Nyoppståtte objektive fokale nevrologiske utfallssymptomer som for eksempel halvsidig parese, styringsproblemer eller språkforstyrrelser uten andre sannsynlige forklaringer som for eksempel hjerneslag
- Nyoppstått epileptisk anfall hos voksne
- Nyoppståtte, raskt progredierende endringer i adferd, personlighet eller kognisjon. Mindre endringer med langsom progresjon hvor mistanken om hjernesvulst er liten, kan fastlege utrede med MR-diagnostikk utenfor sykehus
- Nyoppstått, progredierende hodepine eller alvorlig forverring av kronisk hodepine (trykkpreget) uten andre sannsynlige årsaker enn hjernesvulst. Hodepine som ikke virker trykksuspekt og med langsom progresjon hvor

mistanken om svulst er liten, kan utredes med MR-diagnostikk av fastlege utenfor sykehus

Kronisk hodepine er svært sjelden forårsaket av hjernesvulst og er ikke alene indikasjon for utredning i Pakkeforløp for hjernekreft.

Pasienter med påvist godartet svulst som meningeom, hypofyseadenom eller lignende skal IKKE inn i Pakkeforløp for hjernekreft, men henvises til nevrokirurgisk avdeling (eller endokrinologisk avdeling for hypofyseadenomer) for vurdering med tanke på kirurgi. Alle pasienter med klinisk begrunnet mistanke om hjernesvulst og/eller MR som gir mistanke om WHO grad 4 gliom eller diffust IDH-mutert gliom grad 2 eller 3, henvises til Pakkeforløp for hjernekreft.

Henvisning til pakkeforløp

Henvisning må inneholde opplysninger om begrunnet mistanke om hjernekreft.

I tillegg skal henvisningen inneholde viktig informasjon om pasienten, som f.eks:

- *medikamenter*
- *komorbiditet*
- *skrøpelighetsvurdering (eks. frailty score)*

Henvisningen skal tydelig merkes «Pakkeforløp for hjernekreft».

Henvisningen sendes offentlig sykehus og pasienten informeres om dette.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved henvisning til pakkeforløp for hjernekreft informeres pasienten om:

- Den begrunnede mistanken om kreft
- Hva henvisning til pakkeforløp innebærer

Fordi noen hjernesvulster påvirker pasienten kognitivt er det spesielt viktig at pårørende involveres og informeres.

Ansvarlig for henvisningen

Fastlege, avtalespesialist, røntgeninstitutt eller annen lege i primær- eller spesialisthelsetjenesten kan henvise pasienter til Pakkeforløp for hjernekreft. Kopi av henvisningen sendes fastlege. Alle henvisninger sendes til offentlig sykehus i spesialisthelsetjenesten.

Registrering

Kode for start av Pakkeforløp for hjernekreft skal registreres på dato når:

1. Henvisning merket "Pakkeforløp" mottas i spesialisthelsetjenesten.
2. Henvisning som oppfyller kravene til pakkeforløp, men ikke er merket "Pakkeforløp", er mottatt i spesialisthelsetjenesten.
3. Begrunnet mistanke om kreft oppstår eller det påvises kreft i spesialisthelsetjenesten, og dette dokumenteres i journalen til pasienten.

Registreringen skal skje i offentlig sykehus, inkludert private ideelle sykehus. Det er vanligvis den kliniske sykehusavdelingen som koder "start pakkeforløp". Det skal løpende dokumenteres i pasientens journal at pasienten er inkludert i Pakkeforløp for hjernekreft.

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A23A Start pakkeforløp – henvisning mottatt

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Forløpstid

Fra henvisning mottatt til første fremmøte ved utredende avdeling

6 kalenderdager

3

Utredning av hjernekreft

Utredning

For informasjon om utredning av hjernekreft vises det til kapittel om diagnostikk og utredning i nasjonalt handlingsprogram for hjernesvulster og kapittel om diagnostikk og utredning i Diffuse gliomer hos voksne.

Diagnose og stadieinndeling

Stadieinndeling er ikke relevant da høygradige hjernesvulster nærmest aldri sprer seg utenfor sentralnervesystemet. Endelig diagnose stilles som oftest basert på vevsprøve og unntaksvis på radiologisk diagnostikk alene.

Støttebehandling og sykepleie

Nevrologisk avdeling eller annen relevant avdeling igangsetter nødvendig støttebehandling som antiødembehandling, antiepileptika og tromboseprofylakse. Ved symptomatisk epilepsi legges en plan for medisinerings videre i forløpet. Kjøreegnethet bør vurderes for alle pasienter, og pasienter med nyoppdaget høygradig hjernesvulst skal ikke kjøre bil. Sykepleie, tilsyn og eventuelt behandling av fysioterapeut, ergoterapeut, logoped og andre relevante yrkesgrupper vurderes individuelt. Sosionom bør involveres for å vurdere behov for sosialmedisinske tiltak for pasient og pårørende.

Klinisk beslutning

Beslutning om behandlingstilbud tas i nevrokirurgisk avdeling/MDT-møte når nødvendig utredning og vurdering foreligger. Sykehus uten nevrokirurgisk avdeling kan bare ta klinisk beslutning når man mener at det ikke dreier seg om høygradig primær hjernesvulst, at pasienten har et diffust IDH-mutert gliom grad 2 eller 3 og skal ut av pakkeforløpet, eller at pasienten av ulike grunner er så dårlig at det ikke er aktuelt med videre henvisning til sykehus med nevrokirurgisk avdeling. Endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Ansvarlig

Ansvar for endelig beslutning om behandling tas av behandlende lege i samråd med pasienten.

Informasjon og dialog med pasienten

Pasienten får tilpasset informasjon om utredning og aktuell behandling, slik at pasienten kan samtykke til behandling. Pasienten informeres om hvor man kan ta kontakt ved spørsmål.

Der det foreligger evidens for at fysisk aktivitet eller andre forberedende tiltak kan ha innvirkning på behandling, rehabilitering og prognose, informeres pasienten om dette før behandlingsstart. Dette kan f.eks. dreie seg om røykeslutt, tilrettelagt fysisk aktivitet og ernæring.

Informasjon om fertilitetsbevarende behandling formidles til pasienter i fertil alder der dette vurderes aktuelt og der behandlingen kan påvirke reproduksjon.

Pasienten tilbys også en samtale med behovskartlegging som inneholder temaer som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Dialog med pårørende er spesielt viktig ved kognitive symptomer som kan vanskeliggjøre forståelse, kommunikasjon og sykdomsinnsikt. Ved barn som pårørende må det tas spesielle hensyn.

Registrering

Utredning start

Pasientens første fremmøte til utredning i Pakkeforløp for hjernekreft skal registreres i pasientadministrativt system.

Første fremmøte kan være:

a) oppmøte i sykehus (poliklinikk, innleggelse eller bildediagnostisk undersøkelse) eller

b) oppmøte hos avtalespesialist

Avtalespesialister kan ha fått en rolle i utredning av pasienter i pakkeforløpet, men kan ikke rapportere hendelser i pakkeforløp til NPR. Det offentlige helseforetaket er ansvarlig for å rapportere hendelser i pakkeforløp til NPR. Avtalespesialister skal imidlertid rapportere informasjon om pasientens utredning og ev. behandling på ordinær måte (ICD-10, NCMP/NCSP/NCRP).

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A23S Utredning start – første fremmøte

Overføring til helseforetak/sykehus

Er en pasient i pakkeforløp og overføres til et annet helseforetak/sykehus for videre utredning eller start av behandling, kodes:

Kode Kodebeskrivelse

A23O Overført til et annet helseforetak/sykehus

Koden brukes når ansvaret for pasienten overføres mellom sykehusene. Koding for overføring av pasient mellom helseforetak/sykehus registreres på dagen henvisning oversendes. Koden skal ikke brukes hvis pasienten kun henvises til en spesifikk undersøkelse, eller for å innhente et råd, uten at behandlingsansvaret overføres mellom helseforetak/sykehus.

Klinisk beslutning

Når utredningen er ferdig, og det er tatt beslutning om sykdomstilstand og om pasientens behandling (i de tilfeller det er påvist kreft/ i de tilfeller det er påvist høygradig primær hjernesvulst, subsidiært at tentativ diagnose er primær høygradig hjernesvulst), skal avdelingen registrere en av følgende koder:

Kode Kodebeskrivelse

A23CK Klinisk beslutning – Påvist høygradig primær hjernesvulst, eller tentativ diagnose er WHO grad 4 hjernesvulst

A23CM Klinisk beslutning – Mistanke om annen hjernesvulst (inkludert diffust IDH-mutert gliom grad 2 eller 3) eller kreftsykdom

A23CA Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen sykdom enn kreft

A23CI Klinisk beslutning – Ikke påvist sykdom

Registrering skjer når endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Fra første fremmøte ved utredende avdeling til avsluttet utredning, (beslutning tas).

Forløpstid

8
kalenderdager

4 Behandling av hjernekreft

Hovedgrupper av behandlingsforløp for høygradig hjernesvulst, WHO grad 4 hjernesvulst

Svulstrettet behandling vil for de fleste pasienter bestå av nevrokirurgisk svulstreseksjon etterfulgt av stråle- og/eller kjemoterapi. I noen tilfeller gis bare stråle- og/eller kjemoterapi.

For nærmere omtale vises til det til nasjonalt handlingsprogram.

Støttebehandling og sykepleie

Den symptomrettede behandlingen ved høygradig hjernesvulst rettes blant annet mot:

- Kognitive forstyrrelser

- Patologisk tretthet/fatigue
- Personlighetsendring
- Tristhet og depresjon
- Panikkangst

Palliativ behandling foregår samtidig og integrert med rehabiliteringen av fysiske utfall og plager.

For nærmere omtale, se nasjonalt handlingsprogram.

De hyppigst oppståtte komplikasjoner

For nærmere omtale av vanligste komplikasjoner ved behandling av hjernekreft vises det til nasjonalt handlingsprogram for diffuse gliomer hos voksne.

Ansvarlig

Fra og med første kontakt ved nevrokirurgisk avdeling og til behandlingsansvaret overføres til onkologisk avdeling, er nevrokirurgisk avdeling ansvarlig for behandlingsforløpet og for at pasient og pårørende løpende informeres og involveres. Så lenge pasienten er i onkologisk behandling er onkologisk avdeling ansvarlig for behandlingsforløpet og for at pasient og pårørende løpende informeres og involveres.

Informasjon og dialog med pasienten

Når undersøkelsessvar foreligger og er vurdert i MDT-møter, gjennomføres en samtale med pasienten om videre behandling. Det informeres om mulige bivirkninger, risiko for komplikasjoner og konsekvenser av behandlingen.

Pasienten oppfordres til å ha en pårørende med til samtalen.

Pasienten tilbys samtale med behovskartlegging som inneholder temaer som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Rehabilitering

Behandelnde lege vurderer den enkelte pasients behov for rehabilitering/etterbehandling så tidlig som mulig i behandlingsforløpet. Ved behov for rehabilitering eller annen etterbehandling, skal behandelnde lege sammen med pasienten vurdere aktuelle tiltak og hvor tiltaket best kan iverksettes. Fastlegen informeres om denne vurderingen.

Ved utskrivelse fra nevrokirurgisk eller nevrologisk avdeling etter operasjon bør det foreligge en tverrfaglig vurdering av pasientens funksjonsevne, inklusiv mental og språklig funksjon. Det bør lages en plan for videre rehabilitering kommunalt eller i spesialisert rehabiliteringsinstitusjon for alle pasienter som har behov for og ønsker

det. Det er viktig med god informasjon om forventet nytte av rehabilitering, slik at pasienter og pårørende har realistiske forventninger. Behov for og forventet nytte av rehabilitering bør vurderes opp mot levetidsutsikter og diskuteres med pasient og pårørende.

Registrering

Når beslutning om behandling er tatt, settes pasienten opp til behandling innen angitte forløpstider. På første behandlingsdag skal kode for behandling registreres. Dette gjelder både om behandlingen regnes som hovedbehandling, eller som neoadjuvant behandling.

Hvis det dreier seg om aktiv overvåkning eller ingen behandling, skal registreringen av denne beslutningen kodes på dato for samtale med pasienten.

Følgende koder skal benyttes:

Kode	Kodebeskrivelse
------	-----------------

A23FK	Behandling start – Kirurgisk behandling
-------	---

A23FM	Behandling start – Medikamentell behandling
-------	---

A23FS	Behandling start – Strålebehandling
-------	-------------------------------------

A23FL	Behandling start – Symptomlindrendebehandling
-------	---

A23FO	Behandling start – Aktiv overvåkning
-------	--------------------------------------

A23FI	Behandling start – Ingen behandling
-------	-------------------------------------

Dersom pakkeforløpet avbrytes ved at pasienten ikke ønsker ytterligere utredning eller behandling, eller behandling ønskes i utlandet eller ved privat klinikk (når denne ikke er en definert del av pakkeforløpet)/eller ved død, skal avdelingen registrere:

Kode	Kodebeskrivelse
------	-----------------

A23X	Avslutning av pakkeforløp
------	---------------------------

Koden registreres når det tas beslutning om at Pakkeforløp for hjernekreft avbrytes.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse	Behandling	Forløpstid
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	7 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	7 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager

5

Hovedgrupper av behandlingsforløp for høygradig hjernesvulst, WHO grad 4 hjernesvulst

Kontroll

Kontroller skal fortrinnsvis skje i tråd med nasjonalt handlingsprogram. Kontrollene ivaretas i henhold til de samarbeidsavtaler som er gjort i den enkelte region, med innhold og intervaller som beskrevet i kliniske retningslinjer og handlingsprogram, individuelt tilpasset den enkelte pasient.

Får pasienten kontrollforløp ved mer enn en avdeling, skal disse forløpene koordineres i henhold til regionale samarbeidsavtaler.

Ansvarlig

Den onkologiske, nevrokirurgiske eller nevrologiske avdeling er ansvarlig for kontrollopplegg.

Beslutning om hvilke undersøkelser som til enhver tid skal gjøres og hvilke tiltak som bør iverksettes tas av den behandlingsansvarlige avdeling.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved utskrivningssamtale forberedes pasienten på hva som kan forventes etter utskrivelsen, og hvor pasienten kan henvende seg ved behov for kontakt med helsetjenesten, inkludert hvor pasienten kan henvende seg for oppfølging i forbindelse med pakkeforløp hjem. Pasienten orienteres om videre kontrollopplegg i sykehuset og ev. hos fastlegen, og hva som er hensikten med kontrollene.

Fastlegen har en koordinerende rolle etter at pasienten er skrevet ut fra sykehus og mellom sykehusopphold. Pasienten informeres om dette og informeres også om kreftkoordinator i kommunen, dersom kommunen har dette.

Håndtering av tilbakefall

Ved tilbakefall av kreftsykdom etter tidligere avsluttet behandling (lokalt eller regionalt residiv, eller ved fjernmetastaser), henvises pasienten ikke til nytt pakkeforløp. Imidlertid må pasienten ivaretas etter de samme prinsipper som i pakkeforløpene.

Ved mistanke om nyoppstått kreft skal pasienten henvises til nytt pakkeforløp.

Er det usikkert om tilbakefall/metastaser kommer fra tidligere hjernekreft, kan pasienten henvises *Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt*.

Pasienter med høygradig hjernesvulst WHO grad 4 har i behandlings- og sykdomsperioden et åpent forløp på nevrologisk, nevrokirurgisk eller onkologisk avdeling, og kan fritt henvises fra fastlegen ved mistanke om sykdomsprogresjon. Pasientene kan ved behov også henvende seg ved behandlingsansvarlig avdeling akutt uten forutgående henvisning.

Rehabilitering

Tilbud om informasjon fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut eller andre relevante fagpersoner vurderes individuelt.

Palliasjon

Palliative tiltak er sentrale for en del pasienter. Den palliative innsats retter seg mot belastende symptomer på grunn av sykdom eller behandling. Man bør på flere tidspunkter i behandlingsforløpet vurdere og eventuelt tilby henvisning til dedikerte palliative lokale instanser.

Les mer i nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen og i nasjonalt handlingsprogram for hjernesvulster.

6

Forløpstider i pakkeforløp for hjernekreft

Tabellen viser forløpstidene i pakkeforløpet.

Forløpstidene er normerende. Det lovmessige grunnlaget er pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

Forløpsbeskrivelse		Forløpstider
Fra henvisning mottatt til første fremmøte utredende avdeling		6 kalenderdager
Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas)		8 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	7 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	7 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Kirurgisk behandling	21 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Medikamentell behandling	21 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Strålebehandling	28 kalenderdager