

KRÆFTPLAN 2

VEDR. NEUROONKOLOGI (HJERNETUMORER)

VERSION 30.06.2006

ved Michael Kosteljanetz

på vegne af

Dansk Neurokirurgisk Selskab (DNKS)

&

Dansk Neuroonkologisk Gruppe (DNOG)

HOVEDANBEFALINGER

Behandelnde afdelings klassifikation	Højt specialiseret funktion
Antal nye patienter pr. år	Ca. 1000 (hjernetumorer) *)
Antal opererede pt. pr kirurg pr år	40
Befolkningsunderlag pr afdeling	1 million (svarende til 250-300 operationer pr år)
Kompetencekrav til kirurg	Påkrævet (Neurokirurgisk speciallæge)
Anvendelse af nationale retningslinier	Under udarbejdelse i DNKS og DNOG
Dokumentation af klinisk praksis	Påkrævet
Klinisk forskning	Påkrævet
Specialer, der specielt forudsættes samarbejde med	Onkologi,patologi,billeddiagnostik,neurologi,anæstesiologi/intensiv,otorhinolaryngologi,oftalmologi,endokrinologi,neurofysiologi,neuropsykologi,psykologi,pædiatri(onk),rehabilitering,onkogenetik
DMCG	DNOG

*) Hertil kommer de primære intraspinale tumorer, som er sjældne. De metastatiske columnatumorer med eller uden neurogen kompression (f.eks. metastatisk medullært tværsnitssyndrom) er langt hyppigere, men tallet kendes ikke i skrivende stund.

Indledning, Sygdomsforekomst og Operationstal

Den neurokirurgiske behandling indenfor det neuroonkologiske område omhandler behandlingen af alle patienter med neoplasmer inden for centralnervesystemet, dvs hjernetumorer, intraspinale tumorer og tumorer på perifere nerver.

Hertil kommer knoglemetastaser til columna, som udgør ca. 70% af metastaser til knogler, med eller uden påvirkning af nervesystemet, hyppigst i form af det metastatiske medullære tværsnitssyndrom. Det årlige antal patienter er stort (skøn et par tusinde), men kun en del af disse patienter har behov for kirurgisk behandling, som strækker sig fra en dekompression af medulla eller cauda equina til større rekonstruktive indgreb. Behandlingen foregår på neurokirurgiske eller ortopædkirurgiske eller i et samarbejde med de to specialer, men omtales i øvrigt ikke nærmere i denne rapport, da et udvalgsarbejde er ved at blive iværksat mhp beskrivelse af denne behandling.

Behandlingen af hjernetumorer foregår pr. d.d. udelukkende på fem neurokirurgiske afdelinger (se tabel), som principielt er ligeværdige, dog med centralisering af akustikusneurinomer og østdansk børneonkologi på Rigshospitalet.

Nærværende rapport omhandler hovedsageligt de intrakranielle tumorer, hvoraf der er godt 1000 om året i Danmark og hyppigheden er stigende. De intraspinale tumorer (oftest meningeomer og Schwannomer) er sjældne.

Neoplasmerne i hjernen omfatter her både de maligne (=kræft) og benigne, dels fordi diagnosen ikke altid er kendt på forhånd og såvel benigne som maligne indrapporteres til Cancerregistret, dels fordi udrednings- og behandlingsprincipperne i nogen udstrækning er ens og endeligt fordi de primære hjernetumorer udgør et spektrum, hvor de benigne udvikler sig til maligne.

Tumorbehandlingen omfatter tre større grupper

- Primære neuroepiteliale (gliøse) hjernetumorer (lav- og højgrads(=maligne)gliomer)
- Metastaser
- Meningeomer

Når metastaser medtages her skyldes det at de ofte ikke kan skelnes fra de primære tumorer præoperativt og at de kirurgiske behandlingsprincipper i vid udstrækning er de samme.

Diagnosekoder	Tekst
C 71.0-9	Neoplasma malignum cerebri
C 79.3-5	Neoplasma malignum cerebri et meningum cerebri metastaticum/alius system.nerv./ossis et medullae ossium
C 70.0-9	Neoplasma malignum meningum
C 75.3	Neoplasma malignum corporis pinealis
C 72.0-9	Neoplasma malignum medullae spin.
D 33.0-9	Neoplasma benignum cerebri
D 32.0-9	Neoplasma benignum meningum intracraniale/medullae spinalis
D 35.2-4	Neoplasma benignum gld. pituitariae/ductus craniopharyng./corp.pinealis
D 42.0-9	Neoplasma meningum cerebri/medullae uden specifisk.
D 43.0-9	Neoplasma benignum cerebri/medullae uden specifisk.
D 36.1-9	Neoplasma benignum nervi periph. m.m.
C 47.9	Neoplasma malignum nervi periph.et syst.nerv. autonom. uden specifisk.

Operationskode	Tekst
AAA 00 AAA 10	Eksplorativ kraniotomi/biopsi via kraniotomi
AAB 00,10,20,99	Excision/resektion/destruktion af intrakranielt patologisk væv
AAE 10,20,30,40,50,99	Transfenoidal/translabyrinthær excision/resktion af intrakranielt patologisk væv
AAG 00,50 (nu:BWGC 21),99	Stereotaktisk biopsi/strålebehandling
ABB 00,10,50,99	Excision/resektion af patologisk væv i spinalkanalen
ACB 1x	Excision af patologisk væv på perifer nerve

Tablet over operationer af hjernetumorer på de fem neurokirurgiske afdelinger

Tallene er leveret af Sundhedsstyrelsen. Der er i skrivende stund tvivl om deres nøjagtighed. I visse tilfælde har afdelingerne oplyst deres tal og der er fundet nogenlunde overensstemmelse. Hvor SSt's tal er større end de tal, der er angivet af afdelingen, er SSt's tal anvendt

Hospital	Antal opererede i 2004	Antal patienter
Rigshospitalet	539	350
KASGlostrup	226	164
Odense Universitetshosp.	218	162
Århus Sygehus	292	200
Aalborg Sygehus	130	100
I alt	1405	976

Tablet over operationer fordelt på de 5 regioner

I skrivende stund kendes ikke fordelingen af neurokirurgisk behandling i de 5 regioner. Her er således kun anført Hovedstaden = RH + KASGlo. For de øvrige kan tallene for de respektive regioners sygehus overføres. Region Sjælland har ingen neurokirurgisk afdeling, men betjenes hovedsageligt af RH og KASGlo.

Region Hovedstaden	765
Region Sjælland	
Region Syddanmark	
Region Midtjylland	
Region Nordjylland	

Forudsætninger for en neurokirurgisk afdelings behandling af CNS tumorer

- Patientforløb
- Antal operationer per kirurg og afdeling
- Speciallægedækning
- Lægelige kompetencer og efteruddannelse
- Kliniske retningslinier
- Klinisk dokumentation af aktivitet og behandlingskvalitet
- Klinisk forskning
- Samarbejde med andre specialer/multidisciplinære team
- Palliation
- Kompetencer hos plejepersonale

Patientforløb

Der findes endnu ikke danske retningslinier for udredning og behandling af patienter med hjernetumorer, men der pågår aktuelt arbejde dels vedr. retningslinier, dels vedr. patientforløb.

De fleste patienter henvises fra neurologisk specialafdeling, helt eller delvist udredte. Enkelte patienter henvises fra praktiserende speciallæge eller anden hospitalsafdeling (onkologisk, medicinsk). Nogle patienter indlægges akut pga symptomer på forhøjet intrakranielt tryk eller hurtigt udviklede neurologiske udfaldssymptomer. De fleste patienter indlægges direkte til en operation, men afhængigt af de lokale ressourcer kan en del patienter ses forambulant først. Der vil ofte finde supplerende billed-diagnostisk udredning sted i neurokirurgisk afdelings regi.

To typiske patientforløb for en hjernetumorpatient vil være:

En 60 årig mand indlægges af den neurologiske afdeling efter at have haft et epileptisk anfald nogle uger forinden. Patienten oplyser samtidigt om tiltagende hovedpine og lettere hukommelsesbesvær. Udredning på neurologisk afdeling i form af CT og MR skanning viser intrakranielt tumor. Patienten sættes i behandling med steroider. Ved operation på neurokirurgisk afdeling fjernes en stor intracerebral tumor. Diagnose: Glioblastoma Multiforme. Postoperative forløb ukompliceret. Patienten er oppegående. Udskrivelse til hjemmet efter 4 dage. Henvisning til onkologiske afdeling med henblik på strålebehandling og kemoterapi. Fortsat kontrol foregår i samarbejde mellem neurokirurgisk og onkologisk afdeling.

En 55 årig kvinde, kendt mammacancer overflyttes fra neurologisk afdeling med hemiparese og påvist hjernetumor ved MR. Patienten i øvrigt i god almentilstand og operation fundet indiceret. Pga tumors størrelse og beliggenhed skal der anvendes neuronavigation (computer assisted surgery) ved operationen. Der foretages derfor supplerende MR skanning under indlæggelsen på neurokirurgisk afdeling. Efter operationen har patienten forbigående forværring af hemiparesen og tilbageflyttes til neurologisk afdeling til optræning.

Antal operationer per kirurg og afdeling

Der foreligger fra amerikansk side dokumentation for sammenhæng mellem ”resultater” og antal af udførte operationer per kirurg eller afdeling inden for det neurokirurgiske speciale (se litt.liste). Meget summarisk er der påvist en øget morbiditet og mortalitet, når operationerne er udført af kirurger eller afdelinger der foretager få operationer. Det er dog vanskeligt at overføre forholdene direkte til danske forhold, da f.eks. begrebet ”low volume” i USA dækker et meget lavt antal operationer per kirurg/enhed, som næppe er relevant for danske forhold. Artiklerne viser dog klart at der en sammenhæng mellem volumen og resultaterne og dette synes også at være erfaringen inden for andre kirurgiske specialer. Alt andet lige er det logisk at der må være en sammenhæng, ligesom der inden for andre specialer er dokumenteret en ”learning curve” dvs at resultaterne for den enkelte kirurg forbedres med tiltagende erfaring. Det er således overvejende sandsynligt at der er sammenhæng mellem kirurgens erfaring, graden af radikalitet ved tumorfjernelse og dermed prognosen.

En vurdering af en afdelings operationsvolumen skal også ses i sammenhæng med den øvrige del af kirugien, som ikke udgør tumorkirurgi og som kan have betydning såvel logistisk som ikke mindst uddannelsesmæssigt.

Med skelen til andre kirurgiske specialers vurdering skønnes det at en ”tumorkirurg” bør foretage *minimum* 40 operationer årligt (dvs ca én pr uge) og at en afdeling minimum én tumoroperation dagligt dvs 250-300 operationer årligt. Dette omfatter alle tumorformer, selv om der de fleste steder er en stigende tendens til en yderligere subspecialisering inden for tumorområdet (f.eks. gliomer, meningeomer, hypofysetumorer, operationer forbundet med epilepsibehandling). Der er dog visse tumorformer, som er så sjældne, at behandlingen af disse bør varetages af en enkelt afdeling evt. én eller to kirurger på landsplan. Det skal også bemærkes at der inden for neurokirurgi ikke som inden for visse andre specialer er tale om et større antal ikke-tumor operationer, som medvirker til at opretholde rutinen. I al fald vil andre neurokirurgiske operationer teknisk adskille sig væsentligt fra en tumoroperation.

Speciallægedækning

For at sikre tilstrækkelig robusthed, således at der også i ferieperioder o.lign. er kvalificeret speciallægedækning, kræves minimum 3 speciallæger per afdeling med ekspertkompetence. Jævnfør nedenstående vil der dog oftest være behov for flere. Dette kan naturligvis ikke tilgodeses for de meget sjældne tumortyper. Der er behov for speciallæge i døgnberedskab med henblik på evaluering og akut diagnosticering/behandling af komplikationer til tumorbehandlingen.

Når antallet af speciallæger skal vurderes skal følgende forhold tages i betragtning

- Udover det kirurgiske skal speciallægen have viden vedr. komplikationer til behandlingen og disses behandling
- Viden om den ikke-kirurgiske behandling dvs. først og fremmest den onkologiske behandling
- Nødvendigheden af supervision af operationer udført af læger under uddannelse til speciallæge i neurokirurgi og under videreuddannelse inden for den neuroonkologiske kirurgi
- Nødvendigheden af hyppig deltagelse af to ekspertkirurger ved operationerne af hensyn til kontinuerlig perfektion af teknik og implementering af nye procedurer
- Der vil i fremtiden være et øget behov for kompetente læger, der kan varetage kvalitetskontrol/rapportering til og vedligeholdelse af databaser vedrørende hjernetumorbehandling
- Der vil i fremtiden være et øget behov for deltagelse i efteruddannelse inden for ekspertområdet

Lægelige kompetencer og efteruddannelse

Kræftplan 2 efterspørger kirurgi på internationalt niveau. I en tid med mangel på uddannede speciallæger, bør man sikre at de speciallæger, der varetager de højt specialiserede funktioner løbende efteruddannes gennem studieophold og kongresdeltagelse internationalt.

Den neurokirurgiske tumorbehandling er ikke et formaliseret fagområde med ekspertfunktion under specialet neurokirurgi og der foreligger i øjeblikket ingen særlige krav til den neurokirurg, som behandler hjernetumorer, men lige som inden for andre specialer er der i stigende grad tale om en subspecialisering; inden for neurokirurgien først og fremmest inden for hovedområderne spinal- respektive hovedkirurgi, som udover tumorbehandling omfatter de vaskulære lidelser, kranietraumer, hydrocephalus o.lign. Dvs det vil ikke være samme neurokirurger, der behandler intrakranielle respektive spinal tumorer.

Det anbefales at der indføres en formel (efter)uddannelse inden for det neuroonkologiske ekspertområde, som naturligvis bør omfatte den kirurgiske træning under supervision, herunder deltagelse i udenlandske kurser, ophold på udenlandske afdelinger, men også de ikke-kirurgiske aspekter, først og fremmest billeddiagnostik, patologi og onkologi, dataindsamling og behandling.

Kliniske retningslinier

Klinisk dokumentation af aktivitet og behandlingskvalitet

Der foreligger i øjeblikket ikke kliniske retningslinier, men de er under udarbejdelse i DNKS' og DNOG's regi. Disse forventes færdiggjort i løbet af 2006. Ligeledes foreligger der endnu ikke muligheder for dokumentation af aktivitet og kvalitet. Inden for rammerne af en af de netop oprettede DMCG'er (Multidisciplinære cancergrupper) inden for neuroonkologien (DNOG) er arbejde i gang med at oprette en database med henblik på forskning og kvalitetsindikatorer, men arbejdet er i sin vorden og kan næppe forventes færdig før om et par år. Operettelse og vedligeholdelse af den kliniske database vil utvivlsomt kræve ressourcer i form af ½ overlæge og ½ sekretærstilling på landsplan.

Klinisk forskning

Den kliniske forskning inden for den neurokirurgiske onkologi har hidtil været beskeden. Det skyldes utvivlsomt flere faktorer, hvoraf én af de vigtigste er den tiltagende produktionsorienterede målsætning inden for sygehusvæsenet med deraf følgende nedprioritering af uddannelse og forskning. Det er håbet med dannelsen af RIKK (regionale infrastruktur for klinisk kræftforskning) og DMCG'erne og de dertil allokerede midler at dette vil kunne forbedres væsentligt inden for de kommende år. De tumorebehandlende enheder bør have forskningsforpligtelse og sikre et aktivt forskningsmiljø ved ansættelse af speciallæger med akademiske kvalifikationer. En tumorkirurg bør jævnligt deltage i internationale kongresser og møder. Enhederne bør deltage i videnskabelige undersøgelser iværksat af DNOG eller andre tumorinteresserede grupper i Danmark eller internationalt (EORTC).

Samarbejde med andre specialer

Vagtberedskab: Neurokirurgisk speciallæge evt. 1.reservelæge med speciallæge i bagvagt/beredskab. Anæstesilæge med neuroanæstesiologisk uddannelse/erfaring. Døgnadgang til CT og MR.

Der skal være tæt samarbejde med følgende specialer: Neurologi/rehabilitering, patologi, billeddiagnostik, onkologi, børneonkologi, stereotaktisk stråleenhed, anæstesiologi, otorhinolaryngologi, oftalmologi, endokrinologi, neurofysiologi, onkogenetik, neuropsykologi/psykologi. Det skal være et krav at samarbejdspartnerne inden for de andre specialer også har neuroonkologi som særligt interesseområde, det gælder ikke mindst onkologi, patologi og billeddiagnostik. Det kan diskuteres hvilke specialer, der bør være i huset; alt andet lige vil et samarbejde utvivlsomt være mere effektivt jo tættere samarbejdspartnerne er på hinanden. Det siger sig selv at anæstesiologi, patologi (af hensyn til frysemikroskopi under operation) og billeddiagnostik bør være "i huset".

Der skal være et team, som mødes regelmæssigt mhp patientbehandlingen. De bør omfatte neurokirurg, onkolog, patolog og billeddiagnostiker; de øvrige specialer ad hoc.

Da psykisk krise er almindeligt forekommende hos disse patienter og deres pårørende i forbindelse med den neurokirurgiske diagnostik og behandling skal der være adgang til en psykolog med kompetence inden for dette område.

Palliation

De fleste maligne tumorer i hjernen er uhelbredelige; behandlingen er derfor langt hen ad vejen livsforlængende og palliativ. I slutningen af behandlingsforløbet vil der være et stort palliativt behov, hvor patienter indlægges i bevidsthedpåvirket tilstand evt. andre symptomer på forhøjet intrakranielt tryk og neurologiske udfald. Det er vigtigt at læger og plejepersonale har erfaring i at behandle disse patienter, som bør foregå i et samarbejde med personale med palliativ erfaring (palliativ medicin).

Kompetencer hos plejepersonalet

Plejen af patienter med tumorer i CNS kræver dels den erfaring, som kirurgisk sygepleje fordrer, dels en betydelig erfaring vedr. psykosociale forhold og egenskaber som empati og opmærksomhed på tegn på psykisk krise (hos såvel patient som pårørende). Herudover indsigt i den specielle neurologiske observation af patienter opereret i centralnervesystemet. Endvidere et vist kendskab til den onkologiske behandling og dennes bivirkninger, hvorfor en vis formaliseret uddannelse inden for dette område anbefales, gerne i form af udveksling med personale fra onkologisk afdeling.

Ergo- og fysioterapeuter bør efteruddannes mhp de specielle kompetencer, som er nødvendige for at behandle disse patienter.

Barker II FG. Craniotomy for the Resection of Metastatic Brain Tumors in the U.S.,1988-2000. Decreasing Mortality and the Effect of Provider Caseload. *Cancer* 2004;100:999-1007

Barker II FG, Curry WT, Carte BS. Surgery for Primary supratentorial brain tumors in the United States, 1988 to 2000: The effect of provider caseload and centralization of care. *Neuro-Oncology* 2005;6:49-63

Cowan JA, Dimick JB, Leveque J-C, Thompson BG, Upchurch GR, Hoff JT. The impact of Provider Volume on Mortality after Intracranial Tumor Resection. *Neurosurgery* 2003;52:48-54

Curry WT,McDermott MW,Carter BS,Barker II FG. Craniotomy for meningioma in the United States between 1988 and 2000: decreasing rate of mortality and the effetc of provider caseload. *J Neurosurg* 2005;102:977-986

Long DM, Gordon T, Bowman H, Etzel A, Burleyson G, Betchen S, Garonzik IM, Brem H. Outcome and Cost of Craniotomy Performed to Treat in Regional Academic Referral Centers. *Neurosurgery* 2003;52: 1056-65

Michael Kosteljanetz