

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR MYELOMATOSE



Opfølgningsprogram for myelomatose

© Sundhedsstyrelsen, 2015. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

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

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 25.02.2015

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, februar 2015.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-113-2

Forord

I opfølgingsprogrammerne for kræft er de tidligere kontrolforløb efter endt kræftbehandling nytænkt. Begrebet opfølgning dækker over en bred vifte af mulige indsatser, herunder opsporing af recidiv og resttumor, behovsvurdering, rehabilitering og palliation, håndtering af senfølger, støtte til egenomsorg m.v.

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

Et væsentligt hensyn omhandler den patientoplevede kvalitet, nemlig at patienters behov søges imødekommet efter faglig vurdering og beslutning, herunder fokus på psykosociale indsatser og senfølger, inddragelse og forventningsafstemning i forhold til den individuelle plan for opfølgning samt øget ensartethed i tilbud på tværs af landet.

Et andet væsentligt hensyn med de nye opfølgingsprogrammer er, at ressourcerne på kræftområdet skal bruges mest hensigtsmæssigt. Sundhedsvæsenets ressourcer (herunder billeddiagnostik) skal bruges på evidensbaseret diagnostik og behandling - ikke på rutinekontroller uanset sygdomsstadie, på svagt videnskabeligt grundlag. Patienter skal derfor ikke tilbydes billeddiagnostiske rutinekontroller, hvis det ikke er nødvendigt.

Alle relevante faggrupper og almen praksis skal inddrages bl.a. med henblik på at imødekomme den forventede stigning i antallet af patienter og deraf øgede pres på kapaciteten, som følge af at den ældre population vokser.

Opfølgingsprogrammerne er så vidt muligt evidensbaserede. På områder, hvor der ikke er evidens, udarbejdes en plan for tilvejebringelse deraf.

Opfølgingsprogrammerne er baseret på patientens forudsætninger. Patienten skal således instrueres i og have en individuel plan for opfølgning baseret på patientens helbredstilstand, kompetencer, ressourcer, egenomsorgsevne og motivation.

Som behandler skal man have den enkelte patients behov i fokus og udfordre den måde, man som behandler plejer at tænke.

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

- Differentierede indsatser på baggrund af individuelle behovsvurderinger. Patienter kan have forskellige behov for opfølgning alt efter den specifikke kræftsygdom, sygdomsstadie og behandling. Nogle patientgrupper har brug for hyppig opfølgning på sygehus evt. med en række billeddiagnostiske undersøgelser, mens andre patienter har brug for sjældnere kontakter fx ved nyopståede symptomer. Andre kan have brug for rehabiliterende, palliative og psykosociale indsatser, som kan varetages i regi af kommunen eller almen praksis
- I samarbejde og dialog mellem patienten og den ansvarlige sygehusafdeling, udarbejdes en individuel plan for opfølgning, herunder forventningsafstemning med patienten. Ved planlægningen af det individuelle forløb

tages der hensyn til den specifikke kræftsygdom, herunder den givne behandling, bivirkninger, senfølger, sygdomsprogression og - udbredelse samt til patientens samlede situation ved opfølgningen. Er der fx behov for undersøgelser på sygehus, tages der udgangspunkt i opfølgningsprogrammernes standardoversigter over tid, sted, hyppighed og indhold, tilpasset den enkelte patients behov og den sundhedsfaglige beslutning om tilbud

- Større grad af egenomsorg for nogle patientgrupper. Patienterne støttes til egenomsorg via patientuddannelse/information om sygdommen med henblik på at kunne være opmærksom på nyopståede symptomer og reagere på alarmsymptomer samt på fysiske og psykiske senfølger. Patienterne informeres om muligheder for hurtig kontakt ved behov og tid til undersøgelse ved eventuelle nyopståede symptomer og senfølger

Opfølgningsprogrammet udgives som en selvstændig publikation, men er en del af det relevante pakkeforløb for kræft, idet opfølgningsprogrammet beskriver forløbet efter den initiale behandling af kræftsygdommen. Samtidig med publicering af opfølgningsprogrammet, publiceres en ny version af pakkeforløbet, hvor det tidligere kapitel vedr. efterforløbet er udtaget, idet opfølgningsprogrammet erstatter dette kapitel.

Alle opfølgningsprogrammerne er udarbejdet i et samarbejde mellem regionerne og Sundhedsstyrelsen på baggrund af en generisk model, som er varieret i de enkelte programmer tilpasset den specifikke kræftsygdom. I alt 14 kliniske arbejdsgrupper har været nedsat, som har udarbejdet de 19 opfølgningsprogrammer. Regionerne og Sundhedsstyrelsen takker de bredt sammensatte arbejdsgrupper for det store og kvalificerede stykke arbejde, som er ydet.

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	5
1.2	Definitioner	5
1.3	Evidens	6
1.4	Stratificering af patientgruppen	6
1.5	Formål med opfølgingsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgingsprogrammet	8
1.6.1	Beskrivelse af indsatserne	8
1.6.2	Opsporing af resttumor og recidiv	8
1.6.3	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	8
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	Kommunikation og inddragelse	9
1.8	Organisering af opfølgingsprogram	10
1.8.1	Opgavefordeling og koordination	10
1.9	Tidsforløb	11
1.10	Plan for det individuelle forløb	11
1.11	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
2	Patientgruppen	12
2.1	Patientgruppen, herunder incidens og prævalens	12
2.2	Stratificering i opfølgingsprogrammet	12
3	Formål med opfølgingsprogrammet	13
4	Indsatser	14
4.1	Baggrund	14
4.2	Opsporing af resttumor og recidiv	14
4.3	Rehabilitering og palliation	15
4.3.1	Senfølger	15
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg Ift. senfølger	18 18
4.5	Opgavefordeling og koordination Ift. rehabilitering og palliation	18 19
4.6	Tidsforløb	19
5	Plan for det individuelle forløb	20
6	Monitorering, forskning og udvikling	22
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	22
6.2	Udvikling af nye organisationsformer Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	22 22
7	Arbejdsgruppen	24
8	Referencer	25

1 Introduktion

Introduktionen fungerer som læsevejledning, idet programmets opbygning og overordnede indhold gennemgås. Endvidere beskrives baggrunden for opfølgingsprogrammerne og centrale begreber.

1.1 Opfølgning af kræftpatienter

Udredning og initial behandling af kræftpatienter er beskrevet i de enkelte pakkeforløb for kræft. I forbindelse med udarbejdelse og revision af pakkeforløbene blev det klart, at der var behov for at nyvurdere og beskrive indsatserne efter den initiale behandling mere præcist. Der foreligger for mange kræftformer ikke evidensbaseret dokumentation for virkningen af opfølgning af kræftpatienter. Sundhedsstyrelsen lavede en medicinsk teknologisk vurdering (MTV) med udgangspunkt i 2 gynækologiske kræftformer ('Kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter' 2009). MTV'en bekræftede, at der var meget uensartede kontrolprogrammer landet over, at der var manglende evidens for indsatserne, samt at prognosen for kvinder med recidiv ikke blev forbedret ved faste kontroller.

Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet konkluderede på den baggrund i december 2011, at det må antages, at der anvendes ressourcer på opfølgning, som ville kunne anvendes mere hensigtsmæssigt både til andre opfølgende indsatser og i andre dele af patienternes forløb, samt at der er grund til at antage, at kvaliteten af opfølgingsforløb for kræftpatienter kan udvikles og optimeres indenfor den eksisterende økonomiske ramme.

Det blev derfor besluttet, at der skulle igangsættes et arbejde med henblik på at bedre tilrettelæggelsen af kræftpatienters kontrolforløb. En såkaldt generisk arbejdsgruppe drøftede og præciserede i 2012 de generelle formål og indsatser, formidling og dialog mellem patient og sundhedsvæsenet, opgavedeling og planlægningsmæssige rammer, krav til evidens samt rammer for fremtidig forskning og kvalitetskontrol.

I 2013 blev der nedsat arbejdsgrupper vedr. de specifikke kræftformer med det formål at beskrive og strukturere opfølgningen af patienter med de enkelte kræftformer, med udgangspunkt i en generisk model for opfølgning af kræftpatienter, idet der blev fokuseret på kræftpatienters behov og på kvaliteten af opfølgningen.

Det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram udgives som en selvstændig publikation, men bliver en del af pakkeforløbet for kræft, idet opfølgingsprogrammet beskriver forløbet efter den initiale behandling af en kræftsygdom. I forbindelse med publicering af opfølgingsprogrammet publiceres en ny version af pakkeforløbet, hvor det tidligere kapitel vedr. efterforløbet er udtaget, idet opfølgingsprogrammet erstatter dette kapitel.

1.2 Definitioner

Opfølgning defineres som planlagte indsatser/kontakter efter afslutning på den initiale behandling. For nogle patienter kan den initiale behandling være langvarig, og i de tilfælde startes opfølgningen fx 2-3 mdr. efter, at den initiale behandling påbe-

gyndes. Disse patienter kan have samme behov for opfølgning som de patienter, der modtager kortvarig initial behandling. Opfølgningsprogrammet for en specifik kræftsygdom beskriver den samlede mulige vifte af indsatser, mens den individuelle plan beskriver de indsatser, der er fagligt besluttet at tilbyde den enkelte patient. De planlagte indsatser/kontakter kan variere fra patient til patient. Betegnelsen *opfølgning* er bredere end betegnelsen *kontrol*, som lægger op til en mere systematisk overvågning. Derfor anvendes betegnelsen *opfølgning*.

Som i pakkeforløb for kræft dækker *initial behandling* over såvel den primære behandling som forud planlagt efterbehandling, herunder stråleterapi, medicinsk behandling og kirurgi. Den initiale behandling kan foregå i flere regier og justeres i forløbet.

1.3 Evidens

Opfølgning er en faglig indsats på linje med andre faglige indsatser i sundhedsvæsenet og bør derfor i videst muligt omfang være baseret på evidens. Der mangler dog ofte evidens for den patientrelaterede effekt af de opfølgende indsatser. Endvidere er der store variationer i de opfølgende indsatser landet over, hvilket kan vise, at der mangler landsdækkende, evidensbaserede kliniske retningslinjer på nogle områder.

Formålet er på sigt at bedre tilrettelæggelsen af opfølgningen således, at opfølgningen foregår på et ensartet, evidensbaseret højt fagligt niveau landet over og med en hensigtsmæssig ressourceanvendelse.

Graden af evidens samt hvilke andre kriterier, fx bedste kliniske praksis eller forskning (med patientens samtykke), som indsatserne er baseret på, er beskrevet i opfølgningsprogrammet. Referencer findes bagerst i programmet.

1.4 Stratificering af patientgruppen

Målgruppen for opfølgning er alle patienter, der har fået stillet diagnosen kræft, uanset om de har gennemgået den initiale behandling af kræftsygdommen eller ej. Målgruppen omfatter også de patienter, for hvem behandlingen fortsætter i længere tid eller alene har lindrende karakter.

I opfølgningsprogrammet er der foretaget en stratificering af patientgruppen beskrevet på baggrund af den givne kræftsygdom, den givne behandling samt risikoen for senfølger. Alle patientgrupper skal som minimum have foretaget en behovsvurdering som grundlag for den videre opfølgning. Ved behovsvurderingen tages der blandt andet udgangspunkt i stratificeringen af patientgruppen.

Antallet af patienter, der tilbydes opfølgning, er så vidt muligt beskrevet. Antallet af patienter er væsentligt, idet det er med til at fastlægges ressourcebehovet og er et væsentligt element i organiseringen af indsatserne. Sundhedsstyrelsens MTV om kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter viste, at der mangler viden herom for denne patientgruppe.

Antallet af patienter kan anslås ud fra incidensen eller prævalensen af en given sygdom. På længere sigt vil der kunne udtrækkes data fra de kliniske databaser for antallet af patienter med de enkelte kræftformer og muligvis også data, som vil kunne give en detaljeret viden om, hvilke opfølgende indsatser der faktisk tilbydes patienterne.

1.5 Formål med opfølgingsprogrammet

Formålet med opfølgingsprogrammet er at beskrive de indsatser, der kan komme på tale i forhold til patientens kræftsygdom, behandling m.v. og patientens individuelt vurderede behov.

Ved beskrivelsen af det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram har arbejdsgruppen kritisk revurderet de traditionelle og rutinemæssige kontrolprogrammer, herunder om der er behov for opfølgning af alle patientgrupper, samt hvor i sundhedssystemet de eventuelle opfølgende indsatser bedst kan foregå. Tilbuddene skal samtidigt være realistiske i forhold til anvendelse af ressourcer.

Grundlaget for opfølgningen af den enkelte patient bør være, at patientens behov afdækkes i dialog med patienten, og at der derefter tages en sundhedsfagligt baseret beslutning om indholdet af den planlagte, individuelle opfølgning. Det besluttes, hvorvidt der er basis for opfølgning og i så fald, hvilke indsatser patienten skal tilbydes. I Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, anbefales behovsvurdering ift. rehabiliterende og palliative indsatser.

Ifølge forløbsprogrammet bør behovsvurderingen ”altid tage udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i patientens forudsætninger, og dermed også inddrage ulige vilkår, som en præmis i behovsvurderingen”. På længere sigt vil det være hensigtsmæssigt at udvikle ”værktøjer” til denne faglige afdækning.

Den generiske arbejdsgruppe har identificeret følgende potentielle konsekvenser/formål med de opfølgende indsatser, i uprioriteret rækkefølge:

- Observere patienten med henblik på at identificere patientens behandlingsbehov, herunder identifikation og behandling af senfølger
- Påvise evt. resttumor
- Finde recidiv, hvis det for den pågældende kræftsygdom og patient har en behandlingsmæssig og/eller prognostisk konsekvens
- Rehabilitering og palliation
- Støtte patienten til egenomsorg ved grundig information om sygdommen med henblik på egen opmærksomhed på eventuelle, nyopståede symptomer og om kontaktmuligheder med henblik på hurtig adgang til sygehuset ved behov. Støtte til egenomsorg kan også være tilbud om sygdomsspecifikke forebyggende aktiviteter
- Nødvendig psykosocial støtte
- Nødvendig støtte i forbindelse med eksistentielle problemstillinger
- Forskning (i protokollerede undersøgelser) af behandlingseffekt og eventuelle senfølger af behandling.

Formålsbeskrivelsen er i tråd med Watson's et al.'s (1) liste over områder opdelt i patienters fysiske sundhed, psykiske sundhed og sociale liv, som en kræftdiagnose og behandling kan have konsekvenser for.

1.6 Indhold i opfølgingsprogrammet

Opfølgingsprogrammet beskriver forskellige scenarier for opfølgning, både hvad angår tid, sted, hyppighed og indhold.

1.6.1 Beskrivelse af indsatserne

De enkelte indsatser, der tilbydes i det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram, beskrives mht. formål, forventet udbytte og evidens, på følgende niveauer:

1. Hvilke overordnede indsatser, der er relevante i forhold til den pågældende kræftsygdom.
2. Hvilke indsatser, der er relevante i forhold til de enkelte patientgrupper stratificeret efter prognose og behandling, dvs. hvordan opfølgning for de enkelte patientgrupper passer ind i de beskrevne overordnede indsatser.
3. På baggrund af de beskrevne overordnede indsatser og indsatser for de enkelte patientgrupper i det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram, tilrettelægges et individuelt opfølgingsforløb for den enkelte patient.

Et individuelt opfølgingsprogram skal således balancere mellem hensynet til landsdækkende, ensartede programmer på den ene side og på den anden side patientens individuelle behov og de deraf affødte individualiserede indsatser.

Patienter med den samme kræftform kan have forskellige behov for opfølgning. Patienter med særlige behov kan have behov for at blive fulgt tættere end andre og nogle patienter har slet ikke behov for opfølgning.

Ved den individuelle behovsvurdering bør der tages udgangspunkt i kræftsygdommen og dens karakteristika, herunder kendte senfølger til behandlingen, samt anlægges et helhedssyn på patienten, således at dennes psykosociale situation, evt. komorbiditet m.v. medtænkes. Mange patienter har komorbiditet, som har stor betydning for deres dagligdag. Komorbiditet følges oftest i almen praksis. Opfølgningen af patientens kræftsygdom bør kombineres med indsatser i forbindelse med komorbiditet, således at opfølgningen foregår i det nære sundhedsvæsen, hvis en specialiseret indsats ikke er nødvendig.

Det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram beskriver, hvilke af de ovenfor beskrevne formål der giver anledning til konkrete opfølgningsindsatser, samt begrundelsen derfor.

1.6.2 Opsporing af resttumor og recidiv

Opsporing af resttumor og recidiver er integrerede elementer af opfølgingsprogrammet, hvis det for den pågældende kræftsygdom har en behandlingsmæssig og prognostisk konsekvens.

Programmet beskriver standardprogrammer for indsatser og organisering vedr. opsporing af resttumor og recidiv i forhold til patientgruppestratificeringen, på baggrund af recidivfrekvens og –mønster samt behandlingsmuligheder ved recidiv.

1.6.3 Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg

Ved opfølgningen skal der være fokus på behov for rehabiliterende indsatser, som kan være såvel sygdoms- eller behandlingsspecifikke som mere generelle for

kræftpatienter. Det bør ved opfølgningen sikres, at patienterne får de relevante tilbud.

Ligeledes bør der være fokus på palliative indsatser, der skal indtænkes tidligt i forløbet og integreres med de øvrige indsatser, jf. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, Sundhedsstyrelsen 2011.

Det er beskrevet, hvordan sygdomsspecifikke palliative indsatser og rehabiliteringsindsatser, herunder genoptræningsplaner, indgår i opfølgningsprogrammet.

Endelig er det beskrevet, hvordan patienten støttes psykosocialt, til mestring af sin situation og til at varetage egenomsorg m.m., ved grundig information om sygdommen, symptomer som evt. kan opstå samt støtte i form af sygdomsspecifikke forebyggende indsatser.

1.6.4 Beskrivelse af senfølger

I dette afsnit beskrives senfølger, der kan opstå efter den initiale behandlingsformer i relation til den specifikke kræftform. Dvs. de senfølger, som sundhedspersonalet bl.a. bør være opmærksomme på ved behovsvurderingen, er beskrevet.

Beskrivelsen er ikke fuldstændig men overordnet, idet mulige senfølger, herunder sjældne senfølger af kræftbehandling, er afhængig af de enkelte behandlingsmodaliteter og sammensætninger af behandlinger, som til stadighed skifter indenfor kræftbehandling.

Risikoen for senfølger er afhængig af selve sygdomsmanifestationen, intensiteten og arten af behandlingen samt evt. varige bivirkninger til behandlingen. Senfølger kan opstå mange år efter den afsluttede behandling.

Senfølger kan omfatte organskader, der manifesterer sig *under* behandlingen (som kardiomyopati, nyreskader, hørenedsættelse), eller senfølger der manifesterer sig *efter* at behandlingen er ophørt (fx endokrine forstyrrelser, sekundær cancer) *Accellererede aldringsprocesser* kan også være senfølger, herunder tidlig menopause, arteriosklerotisk hjertesygdom og nyre – eller lungefunktionsnedsættelse. Endelig er *psykiske lidelser*, herunder særligt depressivitet og angst en kendt senfølge.

Tegn på organ dysfunktion bør resultere i yderligere undersøgelser og mere intensiv opfølgning. Identifikation af dysfunktioner er vigtig for at kunne give patienten de bedste muligheder for hensigtsmæssig behandling og rehabilitering.

1.7 Kommunikation og inddragelse

Før opfølgningen påbegyndes bør det tydeligt formidles til patienten, hvad formålet med opfølgningen er. I dialogen med patienten er det således vigtigt at tydeliggøre at:

- Den individuelle opfølgning baseres på det beskrevne opfølgningsprogram for den pågældende kræftform, en vurdering af patientens individuelle behov samt en beslutning om, hvilke indsatser der er behov for.

Med udgangspunkt i den indledende stratificering af patientgrupper og den enkelte patients behov kan en patient indgå i et opfølgningsprogram.

Det bør overfor patienten påpeges at:

Opfølgning med hyppige kontrolskanninger ikke er nødvendig for alle kræftpatienter. Der er ikke videnskabelig dokumentation for, at hyppige kontrolskanninger forlænger overlevelsen

- Formålet med opfølgningen også er at iværksætte rehabiliterende og palliative indsatser m.v. efter behov
- Patienter, som ikke følges hyppigt på sygehuset, løbende kan få hurtig tid til undersøgelse m.v., hvis der opstår symptomer. Information om kontaktmuligheder gives til patienten som en del af den individuelle plan

1.8 Organisering af opfølgningsprogram

Opfølgningsprogrammet beskriver, hvordan programmet kan organiseres, således at det både sikres, at opfølgningen varetages af kvalificeret personale, og at indsatserne varetages med det lavest mulige ressourceforbrug. Organiseringen omfatter således implementering og beskrivelse af mulig opgaveglidning mellem professioner og sektorer.

De opfølgende indsatser bør foregå der, hvor det er mest hensigtsmæssigt for patienten i forhold til faglig indsats, viden, formål og ressourcer. Opfølgningsforløbet skal ikke på forhånd forankres i ét speciale, da mange patienter tilbydes indsatser i forskellige afdelinger/specialer, herunder almen praksis pga. eventuel komorbiditet, senfølger m.v. Hvis opfølgningen foregår på sygehuset, bør den foregå i samarbejde mellem de forskellige specialer, forankret i multidisciplinære teams som for pakkeforløbenes vedkommende. Integrering, koordination mellem specialer og på tværs af sektorer og sikring af kommunikationen er således vigtig – også for at sikre, at patienten modtager den samme og fyldestgørende information.

Nogle opfølgende indsatser kan varetages af sygeplejersker i stedet for speciallæger i sygehusvæsenet. En undersøgelse af brystkræft viser, at der kun er behov for en speciallæge ved 15 % af de opfølgende indsatser(2).

Ligeledes kan en del opfølgning foregå i almen praksis, evt. efter aftale med den relevante sygehusafdeling med mulighed for hurtig genetableret kontakt ved behov. Kontakten for afsluttede patienter bør generelt primært være til almen praksis, der så skal have let adgang til det sekundære sundhedsvæsen ved behov.

En revurdering af hele organiseringen af kræftpatienters opfølgning forudsætter en markant holdningsændring hos behandlere såvel som hos patienter. Der stilles derfor krav til de involverede ledelser på alle niveauer om at have fokus på området og sikre den nødvendige information og opfølgning på implementering og drift.

1.8.1 Opgavefordeling og koordination

Det beskrives, hvem der er ansvarlig for opgavefordelingen i forbindelse med det enkelte opfølgningsprogram. Det må sikres, at meget små patientgrupper med komplekse problemstillinger ikke spredes over for mange aktører. En entydig ansvarsplacering for indsatsen og koordination mellem fagprofessionelle, afdelinger og sektorer er beskrevet i opfølgningsprogrammet. På baggrund heraf skal der efterfølgende udarbejdes lokale aftaler.

1.9 Tidsforløb

Opfølgingsprogrammet beskriver, hvornår standard-opfølgingsforløb for specifikke patientgrupper kan påbegyndes og afsluttes. Nogle opfølgingsforløb starter umiddelbart efter en afgrænset og forholdsvis kortvarig initial behandling, fx operation. Opfølgingsprogrammet omfatter også de forløb, hvor patienter sideløbende tilbydes meget langvarig medicinsk behandling som led i den planlagte initiale behandling, fx mere end 6 mdr., idet disse patienters behov på mange områder er mægtige til behovene hos patienter, hvis behandling afsluttes tidligere.

1.10 Plan for det individuelle forløb

En plan for det individuelle forløb udarbejdes i samarbejde og dialog med patienten og evt. pårørende på baggrund af opfølgingsprogrammets beskrivelser og en vurdering af den enkeltes behov. Det afklares bl.a. hvilken information den pågældende patient har behov for, herunder hvor patienten kan finde information om opfølgende tilbud m.v.

Der foretages en forventningsafstemning med patienten og evt. pårørende inden formulering af den individuelle plan (se kapitlet vedr. plan for det individuelle forløb). En tydelig forventningsafstemning opleves at skabe tryghed hos patienten.

1.11 Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning

Der er brug for øget viden vedr. opfølgning af kræftpatienter. Den grundlæggende evidens er beskrevet i teksten for opfølgingsprogrammet, og det fremgår heraf, hvor der mangler evidens. Dette uddybes i kapitlet vedr. fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning.

En ny organisering af området giver tillige mulighed for at iværksætte pilotprojekter med indhøstning af erfaringer, inden nye modeller implementeres bredt.

2 Patientgruppen

2.1 Patientgruppen, herunder incidens og prævalens

Dette program omfatter opfølgning af patienter med myelomatose (knoglemarvs-kæft), som årligt diagnosticeres hos ca. 320 voksne individer i Danmark (1). Den mediane alder ved diagnosen er 70 år og færre end 5 % er yngre end 50 år. Hos ca. 20 % af patienterne diagnosticeres sygdommen i en tidlig, ikke-behandlingskrævende fase, kaldet smoldering myelomatose. De fleste patienter med smoldering myelomatose vil udvikle behandlingskrævende myelomatose inden for 10-15 år. Årligt vil derfor skønsmæssigt 300 patienter påbegynde behandling for myelomatose.

Myelomatose er en inkurabel, men behandlingsfølsom sygdom. Forløbet af sygdommen er hos den typiske patient karakteriseret ved perioder med behandlingsbehov og perioder med varierende grader af opnået sygdomsrespons, hvor patienten er i opfølgingsforløb uden aktiv behandling eller alene får understøttende behandling. Med årene vil perioderne uden behov for aktiv anti-myelom behandling typisk blive kortere og kortere, og i den sidste sygdomsfase før overgang til alene palliativ behandling vil der ofte være behov for nærmest vedholdende, aktiv behandling.

På grund af den forbedrede prognosen for patienter med sygdommen og den ændrede alderssammensætning i befolkningen med stigende generel levealder er prævalensen af myelomatose stigende. Prævalensen i Danmark er ikke kendt. Det skønnes, at der lever ca. 1.500 patienter med myelomatose i Danmark.

Biologisk yngre patienter uden betydende ko-morbiditet behandles som standard med høj dosis kemoterapi med stamcellestøtte. Denne gruppe udgør ca. 40 % af de nydiagnosticerede patienter og af disse vil > 80 % opnå godt behandlingsrespons og overgå til opfølgingsfase.

Patienter med betydende komorbiditet og/ eller høj biologisk alder, som gør at høj dosis kemoterapi ikke kan gennemføres, behandles med overvejende ambulante regimer. Denne gruppe udgør ca. 60 % af de nydiagnosticerede, behandlingskrævende patienter, og af disse vil > 60 % opnå godt behandlingsrespons og overgå til opfølgingsfase.

Hos patienter, hvor den indledende behandling ikke har medført sygdomskontrol, vil der være behov for start af ny linje behandling. Denne vil ofte også kunne gives ambulant.

2.2 Stratificering i opfølgingsprogrammet

Gruppe A: Ca. 210 patienter årligt vil afslutte primær behandling med godt respons og overgå til opfølgingsfase, og blandt disse patienter vil halvdelen få tilbagefald af sygdom indenfor 24-30 måneder.

Hertil kommer, at der vil være mange patienter i opfølgning efter 2. linje, 3. linje eller senere linje behandlinger.

Gruppe B: Patienter i en ambulant fortsat behandling, hvor behandlingsfase og opfølgingsfase ”smelter sammen”, og hvor sygdomsbehandling og genoptræning, rehabilitering mv. foregår parallelt hos den enkelte patient.

3 Formål med opfølgningsprogrammet

Hovedformålet er at opnå den mest hensigtsmæssige strategi ved opfølgning af patienter med myelamatose, idet der for alle patienter bør sikres et tilbud om evidensbaseret opfølgning.

Der er fem overordnede formål med opfølgning efter initial behandling af myelamatose:

1. Forbedring af overlevelse
2. Rehabilitering/palliation, herunder forebyggelse af komplikationer
3. Opretholdelse af livskvalitet
4. Evaluering af behandling
5. Forskning i behandlingseffekt, senfølger og andet

De specifikke formål med opfølgningen er:

- tidlig påvisning af tegn på tilbagefald af sygdom, sygdomsprogression, og behandlingskrævende sygdom
- afhjælpning af fortsatte symptomer på sygdoms- eller behandlingsfølger
- genoptræning og rehabilitering med særlig fokus på de typiske følger efter myelomatose og behandlingen heraf
- gennemførelse af understøttende behandling, herunder bisfosfonat behandling som knoglebeskyttelse og immunglobulin substitutionsbehandling som infektionsprofylakse
- psykosocial støtte, herunder hjælp til at 'leve med kronisk kræftlidelse'
- patientuddannelse med fokus på selvhjælp til håndtering af komplikationer og oplæring i opmærksomhed overfor alarmsymptomer på sygdomsprogression, herunder nytilkomne knoglesmerter, kraftnedsættelse i ekstremiteter, forstyrrelser i vandladning og inkontinens for afføring
- Støtte af pårørende

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Myelomatose er en kronisk tilstand, hvor sygdomsudviklingen og symptomerne afgør behovet for, hvornår behandling skal iværksættes; en vurdering som kræver specialister. Næsten alle patienter med myelomatose vil opleve fornyet progression før eller siden, og når behovet for ny behandling er til stede, vil behandlingen ofte kunne bringe sygdommen tilbage i en rolig fase, inden fornyet aktivitet opstår igen. Patienten vil derfor have behov for en livslang opfølgning.

Hos patienter i gruppe A med behandlingsrespons (partiel remission, ”very good” partiel remission, komplet remission og ”stringent” komplet remission) og opnået stabil sygdom, såkaldt plateaufase, ses tilbagefald af sygdom uger til flere år efter afsluttet behandling.

Tilbagefald af sygdom forekommer nærmest lineært (4-6). Den mediane progressions frie overlevelse er hos patienter, som har gennemgået højdosis kemoterapi med stamcellestøtte, ca. 30 mdr. og hos patienter behandlet uden højdosis kemoterapi 18 – 24 mdr.

Myelomatose er en kompleks cancer med meget varierende symptomatologi og kliniske manifestationer. Der er tale om en meget heterogen gruppe af patienter, der ofte vil være belastet af betydelig ko-morbiditet på grund af høj alder, varierende fortsatte symptomer fra myelomatosen, som f.eks. nyrepåvirkning, infektionstendens, smerter efter knogleskader eller symptomer efter den gennemførte behandling, f.eks. polyneuropati.

Tilbagefald/ progression af myelomatose er defineret biokemisk ved signifikant stigning i serum eller urin M-protein koncentration (herunder lette kæder)

Mens behandlingskrævende tilbagefald/ progression er defineret ved:

- smerter fra myelomatose relaterede skeletlæsioner
- nyttilkomne skeletlæsioner
- nyreinsufficiens på grund af myelomatose progression
- hypercalcæmi på grund af myelomatose progression
- anæmi på grund af myelomatose progression
- andre organpåvirkninger på grund af myelomatose progression eller aflejringssygdom/ amyloidose

4.2 Opsporing af resttumor og recidiv

I forbindelse med opfølgningen tages blod- og urinprøver for primært at følge sygdomsaktivitet.

En stor andel af patienterne vil efter afsluttet primærbehandling være i fortsat knogleprofyaktisk behandling med månedlig infusion af bisfosfonat.

Knoglemarvsundersøgelse og radiologiske undersøgelser udføres kun ved behov, hvilket vil sige ved mistanke om behandlingskrævende tilbagefald, herunder specielt smerter. Biokemisk recidiv vil ofte optræde før et behandlingskrævende recidiv.

CT scanning og MR-scanning anbefales ved mistanke om knoglefokus eller bloddelstumor.

Ved mistanke om tværsnitssyndrom foretages akut MR scanning af columna totalis og ved klinisk tværsnitssyndrom rekvireres akut ryg-kirurgisk tilsyn. Der anvendes CT scanning, såfremt MR er kontraindiceret.

PET-CT overvejes ved uklare symptomer eller usikre billeddiagnostiske fund. Specielt har PET-CT værdi ved mistanke om ekstramedullære myelomer og ved udredning af solitært myelom og kan vejlede evt. strålebehandling.

4.3 Rehabilitering og palliation

Rehabilitering og palliation planlægges på basis af en individuel behovsvurdering samt løbende opfølgning af de beskrevne senfølger. Hertil kan komme ikke-specifikke behov, der ligeledes skal vurderes med henblik på en evt. indsats. Indsatserne målrettes efter, at der er foretaget en faglig vurdering pga. den individuelle behovsvurdering.

I de hæmatologiske opfølgingsprogrammer tages udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger beskrevet i forløbsprogrammet for rehabilitering og i forbindelse med kræft.

Formålet med rehabilitering er primært:

- at patienten får viden om sygdom, behandlingsforløb og bivirkninger/ senfølger
- at patienten får indsigt i egne og andres reaktioner og handlinger
- at patienten tværfagligt støttes; herunder psykosocialt og i forhold til egenomsorg

4.3.1 Senfølger

De hyppigste komplikationer til myelomatose er:

- anæmi/ blodmangel
- hypercalcæmi
- smerter
- patologiske frakturer
- tværsnitssyndrom
- nyreinsufficiens
- hyperviskositet
- aflejrings sygdom/ amyloidose

Behandling af komplikationerne er grundigt beskrevet i retningslinjen fra Dansk Myelomatose Studie Gruppe (7).

Senfølger specifikke for myelomatose er:

Skeletskader:

Den overvejende del af patienterne har før eller efter diagnosen oplevet smerter pga. knogleskader. Der kan være tale om brud på rørknoget eller andre knogler. Sammenfald af en eller flere ryghvirvler forekommer hyppigt. Knoglefrakturer vurderes og behandles af ortopædkirurgisk ekspertise i et multidisciplinært samarbejde med hæmatolog, stråleterapeut, fysio- og ergoterapeut. Primærbehandlingen kan indebære kirurgisk stabilisering, kyfoplastik/ vertebroplastik af sammenfald i ryggen eller aflastning og strålebehandling. Efter opnået stabilisering vil der være behov for genoptræning.

Medullær tværsnitssyndrom:

I sjældne tilfælde kan knogleskaderne i ryggen være så omfattende, at der indtræder tryk mod medulla spinalis og dermed medullært tværsnitssyndrom, hvilket svarer til en form for rygmarvsskade. I en del tilfælde skyldes syndromet lokal tumorvækst. Trods hurtig relevant indsats fra rygkirurgisk team i samarbejde med hæmatolog og stråleterapeut vil de fleste patienter med medullært tværsnitssyndrom opleve langvarige og måske permanente senfølger i form af lammelse og følenedsættelse i benene, manglende evne til blæretømning og evt. inkontinens for afføring. Indsatsen for disse patienter fordrer tværdisciplinært samarbejde mellem neurolog, fysioterapeut, ergoterapeut, og evt. urolog og mave-tarm kirurg. Det kan være behov for langvarig rehabilitering og genoptræning ved særlige institutioner for behandling af rygmarvsskader.

Nyreskader:

En hyppig komplikation og senfølge til myelomatose er påvirket nyrefunktion. Årsager kan være multifaktoriel. Den hyppigste årsag er såkaldt myelomnyre, hvor de lette kæder binder sig til proteiner i nyrens små samlerør og tilstopper disse ledsaget af variende grader af inflammation i nyrevævet. Andre årsager kan være forskellige former for aflejrings sygdom, let-kæde deponeringssygdom eller amyloidose. Ved nyrepåvirkning vil der være behov for nefrologisk specialviden og behandling. Opfølgning af disse patienter vil derfor foregå i et samarbejde mellem nefrologisk og hæmatologisk afdeling.

Hjertes skader:

Hjertesvigt forekommer som komplikation og senfølge til myelomatose. Hjertesvigt kan være en komplikation til den givne kemoterapeutiske behandling, men det er dog sjældent forekommende ved myelomatose, idet de hyppigst anvendte stoffer ikke er kardiotoxiske. Mere hyppigt kan der være hjertesvigt og evt. hjerterytme problematik på grund af senkomplikation til myelomatose i form af aflejrings sygdom (amyloidose). Ved mistanke om hjertesvigt skal patienten udredes ved kardiologisk afdeling, hvor der udover udførsel af ekkokardiografi, som kan vise karakteristiske forandringer tydende på amyloidose, også kan blive tale om gennemførsel af diagnostisk endomyekardiel biopsi. Opfølgning og behandling af patient med kardiell amyloidose vil foregå i et samarbejde mellem kardiologisk og hæmatologisk afdeling.

Nerveskader:

Polyneuropati ("nervebetændelse") er en hyppig komplikation til behandling med flere af de lægemidler, som er effektive ved myelomatose, herunder specielt bortezomib og thalidomid. Varierende grader af neuropati ses hos op mod en tredjedel af behandlede patienter. Polyneuropati kan dog også skyldes komplikation til myelo-

matose i form af M-komponent associeret polyneuropati, aflejringssygdom (amyloidose), og som led i POEMS syndrom. Den hyppigste årsag er dog behandlingsinduceret polyneuropati. Bortezomib-induceret neuropati kan være både sensorisk, sensoro-motorisk og smertefuld; den vil ofte være reversibel, men kan være vedholdende. Thalidomid-induceret neuropati kommer oftest snigende, er oftest sensorisk eller sensoro-motorisk og ikke smertefuld, men vil ofte være irreversibel. Ved behandling med bortezomib eller thalidomid er opmærksomhed på tidlige tegn på neuropati, således at behandlingsdoser kan reduceres eller behandlingen indstilles ved neuropati symptomer. Udredning af polyneuropati vil ofte nødvendiggøre neurologisk/ neurofysiologisk vurdering. Opfølgning og behandling af patient med polyneuropati vil foregå i samarbejde mellem neurologisk og hæmatologisk afdeling, og vil inddrage fysio- og ergoterapeutisk ekspertise ved planlægning af genoptræning og rehabilitering i enten kommunalt regi, eller som led i specialiseret genoptræning på sygehus.

Indsatser

Den tidlige rehabiliterede indsats indebærer, at patienten fra diagnosen løbende vurderes i forhold til rehabiliteringsbehov, og at der for patienter med behov udarbejdes en specifik plan for rehabilitering. Planen afstemmes med patient og pårørende.

Undervisning i egenomsorg gives så tidligt i behandlingsforløbet som muligt. Undervisning tilbydes med henblik på, at patienten får viden om og handlemuligheder i forhold til håndtering af fysiske, psykiske og sociale problemstillinger som følge af diagnose og behandling. I samarbejde med patienten vurderes det, om der er behov for evt. genoptræningsplan, psykologbistand, kontakt til patientforeningen Dansk Myelomatose Forening, rehabiliteringsophold, socialrådgiver eller andet. Der tages udgangspunkt i patientens hverdagsliv med belysning af de forandringer af fysisk-, psykosocial- og eksistentiel karakter, som sygdom og behandling har medført.

En vigtig del af den rehabiliterende indsats er patientundervisning i selvtræningsprogrammer. Dette bør ske ved fysioterapeut med specialviden omkring myelomatose. I denne undervisning vil også indgå patientuddannelse i de ”alarm”-symptomer fra bevægeapparatet, som patienten umiddelbart skal reagere på, og som skal medføre henvendelse til behandlende læge/ hæmatologisk ambulatorium. Patienten modtager såvel mundtlig som skriftlig information om relevante rehabiliteringstilbud. Under behandlingsforløbet, ved afsluttet behandling og ved udskrivelse fra indlæggelse til højdosis kemoterapi med stamcellestøtte vurderes behov for henvisning til genoptræning. Der skelnes mellem almen og specialiseret genoptræning. Almen genoptræning foregår i kommunalt regi. Specialiseret genoptræning foregår på sygehus på i et tværfagligt samarbejde på specialist niveau.

Udover de generelt forekommende symptomer hos patienter i palliativt forløb, jf. Dansk Palliativ Database, skal opmærksomheden rettes mod specifikke palliative problemstillinger ved myelomatose. Herunder følger af sygdoms- og eller behandlingsrelateret dysfunktion af knoglemarven (anæmi, trombocytopeni og neutropeni) samt skader relateret til bevægeapparatet. Mange dør på sygehuset som følge af, at overgangen fra sygdomsreducerende til palliativ behandling ofte indtræder relativt sent i sygdomsforløbet. For retningslinjer vedrørende specifik symptomkontrol henvises til www.pavi.dk, hvor samtlige danske retningslinjer er samlet.

4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg

Støtte til egenomsorg skal stile mod at gøre patienten så selvhjulpent som muligt og øge evnen til egenomsorg, herunder evnen til at reagere på alarmsymptomer. Denne støtte gives som information til patienten vedr. symptomer og mulige følgetilstande, som patienten skal være opmærksom på, og som bør føre til kontakt til sundhedspersonalet. Informationen kan eksempelvis gives ved de opfølgende samtaler med patienten, fx i forbindelse med behovsvurderingerne.

Information af patient og pårørende omkring indsatsen for opsporing af recidiv og restsygdom vil være en integreret del af hver ambulant kontrol og i særlig grad ved statussamtale efter afsluttet behandling, f.eks. 2-3 måneder efter gennemført højdosis kemoterapi med stamcelle støtte eller 3-4 uger efter afsluttet ikke-intensiv behandling. Patient og pårørende inddrages i en individualiseret plan for opfølgningen, hvor patienten aktivt inddrages i planlægningen, hvilket forventes at styrke motivation og resultatet af indsatsen.

Plan for det individuelle forløb udarbejdes i samarbejde og dialog med patienten og evt. pårørende. Som minimum indgår samtale om behov og plan for rehabiliterende indsats ved behandlingsstart, og når patienten overgår til kontrolforløb.

I forhold til det individuelle behov skal patienten involveres med viden om, hvordan de selv kan eller skal handle, hvad de skal være opmærksomme på f.eks. i forhold til symptomer på anæmi, infektioner og blødning, potentielle senfølger og psykosociale problematikker. Der gives tydelig information om, hvordan patienten kan få kontakt med relevante fagpersoner, der koordinerer den rehabiliterende indsats.

Ift. senfølger

Information af patient og pårørende omkring opfølgningsindsatserne foregår første gang i forbindelse med første informationssamtale (diagnose samtalen). Herefter vil opfølgningsindsatserne være en integreret del af hver evalueringssamtale og i særlig grad statussamtale efter afsluttet behandling, f.eks. 2-3 måneder efter gennemført højdosis kemoterapi med stamcelle støtte.

Patient og pårørende inddrages i en individualiseret plan for opfølgningen, hvor patienten aktivt inddrages i planlægningen, hvilket forventes at styrke motivation og resultatet af indsatsen.

4.5 Opgavefordeling og koordination

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den instans, som har ansvaret for indsatsen på det pågældende tidspunkt i forløbet.

Ift. opsporing af resttumor og recidiv

Patienten følges ambulant i hæmatologisk afdeling. Hæmatologisk speciallæge, som er ansvarlig for behandling af myelomatosen, er også ansvarlig for koordinati-on og opgavefordeling af opfølgningen. Hæmatologisk sygeplejerske med specialviden om myelomatose kan inddrages i et individualiseret, risikovurderet opfølg-ningsprogram.

Ift. rehabilitering og palliation

Patientens sundhedsfaglige kontaktperson/ -er afholder samtaler og afstemning af forventninger, hvor der er fokus på patientens vaner og rutiner, fysiske og psykiske tilstand samt sociale forhold herunder hverdagsliv/ arbejdsliv. Den sundhedsfaglige kontaktperson har ansvaret for at koordinere rehabilitering og palliation. De pårørende inddrages efter aftale med patienten.

Opgavefordelingen vil ofte kræve vurderinger og planlægning i en tværfaglig kontekst og på tværs af sektorer. Herunder inddragelse af kommunale tilbud og praktiserende læge. Afstemt efter den enkelte patients behov og forventninger kan inddrages fysioterapi/ ergoterapi, specialiseret genoptræning, ortopæd, neurolog, socialrådgiver og psykolog. Da patienter med myelomatose har et meget varierende klinisk forløb, er det vigtigt, at rehabilitering og palliation individualiseres. Til nogle patienter kan sygeplejekonsultationer være anbefalelsesværdigt til at koordinere og vurdere behov.

Ift. senfølger

Hæmatologisk speciallæge, som er ansvarlig for behandling af myelomatosen, er også ansvarlig for koordination og opgavefordeling af opfølgningen. Som beskrevet under senfølger vil der være individuelt behov for integration af nefrologisk, kardiologisk og neurologisk ekspertise, samt for tværdisciplinær fysioterapeutisk, ergoterapeutisk og sygeplejefaglig indsats.

4.6 Tidsforløb

Ved starten af et opfølgingsforløb, ved diagnose og efter hvert afsluttet behandlingsforløb foretages en forventningsafstemning med patient og evt. pårørende.

Ift. opsporing af recidiv

Hyppigheden af opfølgning afhænger af forandringer i blodprøverne over tid, patientens symptomer, herunder komplikationer til sygdom og behandling og den forventede risiko for tilbagefald. Der vil derfor ofte være behov for et individualiseret opfølgningsprogram.

Generelt anbefales:

Gruppe A:

- Ambulant opfølgning hver 3. måned for ukomplicerede patienter i remission/ plateaufase efter primær behandling. Ved fortsat stabil remission i 3 år kan opfølgningen gradvist mindskes til hver 4.-6. måned.
- Ambulant opfølgning hver 4.-6. uge for ukomplicerede patienter i remission/ plateaufase efter 2. eller senere linje behandling.
- Fremmøde til behandling med bisfosfonat, immungloblinsubstitution, planlagt bortezomib mv. hos ukomplicerede patienter kan gennemføres ved sygeplejerske.
- Ved tegn på begyndende sygdomsaktivitet øges opfølgningen til 2.-4. uge.

5 Plan for det individuelle forløb

På baggrund af det beskrevne standardopfølgningsprogram skal der for hver enkelt patient lægges et individuelt program for opfølgning efter afslutning af den initiale behandling.

Den faglige indsats er beskrevet i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft SST 2012*. (se dette for detaljer).

Den faglige indsats omfatter en behovsvurdering:

- Alle patienter skal have udført en *behovsvurdering* i forbindelse med det initiale behandlingsforløb, og der skal laves status evt. med fornyet vurdering ved afslutning af behandlingsforløbet og i efterforløbet ved ændringer i tilstanden
- Behovsvurderingen kan efterfølges af en uddybende udredning, når det vurderes relevant. Herefter skal det besluttes, om der skal ydes en relevant indsats, som afstemmes med patientens og pårørendes forventninger

Behovsvurderingen bør omfatte alle aspekter såvel fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle behov.

På baggrund af behovsvurderingen besluttes det, hvilke indsatser der skal tilbydes patienten enten af den aktuelle instans eller af andre samarbejdspartnere.

Der gennemføres derefter en *forventningsafstemning*, hvorunder patienten og eventuelle pårørende informeres om formål, muligheder og forventet udbytte af programmet. En tydelig forventningsafstemning skaber tryghed. Patienterne har ikke kun brug for at vide, om der evt. skulle være opstået recidiv. De har også brug for støtte, herunder viden om, hvordan de selv kan handle, hvad de skal være opmærksomme på fx i forhold til symptomer, senfølger samt psykosocial støtte. For patienterne er det væsentligt, at de ved behov kan få kontakt med relevante fagpersoner.

Herefter træffes beslutning om den individuelle opfølgning i fællesskab mellem patient og den ansvarlige instans. Det besluttes, hvilke indsatser der skal ydes.

Derefter udarbejdes en plan for opfølgningen. Planen skal bl.a. omfatte en tværfaglig beskrivelse af indsatsen, hvem der er ansvarlig, formålet og tidspunkt for evaluering, samt samordnes med andre aktører, almen praksis, kommune.

Det bør tydeligt fremgå, hvad der er formålet med opfølgningen, hvem der er den ansvarlige instans for de enkelte indsatser, hvad opfølgningen indebærer, hvornår en evaluering skal foretages og formålet dermed, og hvordan patienten kan komme i kontakt med relevante fagpersoner.

Kontinuitet ift. kontakten med sundhedsvæsenet, information m.v. er ligeledes vigtig for patienten. Forskellige muligheder for opfølgningen bør overvejes for at understøtte kontinuiteten, herunder fysisk fremmøde og opfølgning vha. elektroniske medier, eksempelvis vha. en officiel mail-box, som læses og besvares på bestemte

tidspunkter, telefonisk opfølgning, opfølgning via skype o.l., patient-initieret opfølgning m.v. Ved planlægningen bør der tages hensyn til eventuelle andre kontakter, patienten har fx i forbindelse med komorbiditet eller senfølger.

I opfølgingsforløbet vil ansvaret for behandling ofte være delt mellem sygehus og almen praksis, således at ansvaret for patientens evt. komorbiditet ofte vil ligge i almen praksis, mens ansvaret for behandling af senfølger kan være delt, men ofte ligge i sygehuset. De øvrige indsatser i forbindelse med opfølgning kan afhængigt af, hvilke indsatser der er tale om, varetages af såvel sygehus som almen praksis eller kommune.

Kommunerne har en hovedopgave i forhold til opfølgning, herunder rehabilitering og palliation, idet der kan være behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunal regi og som kan involvere en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet.

Almen praksis og kommunen skal udføre fornyet behovsvurdering ved behov

Såfremt sygehus, almen praksis eller kommune beslutter, at der er behov for fagprofessionel indsats, udarbejder den besluttende instans en plan og informerer de andre involverede aktører, således at der skabes et overblik over den samlede indsats. Planen skal beskrive, hvordan indsatsen koordineres, og hvordan kommunikationen mellem de involverede sikres.

6 Monitorering, forskning og udvikling

De sygdomsspecifikke opfølgingsprogrammer supplerer de relevante pakkeforløb for kræft og erstatter kapitlerne i pakkeforløbene om efterbehandling.

Opfølgningen bør på længere sigt beskrives i de relevante kliniske retningslinjer på kræftområdet, på linje med udredning og behandling. Retningslinjerne bør så vidt muligt være evidensbaserede. Der er derfor på mange områder behov for (mere) forskning og systematisk erfaringsopsamling inden for opfølgning. Kun derved kan kvaliteten i indsatserne fastholdes og forøges fremover.

6.1 Monitorering af opfølgning af kræftpatienter

Det er med eksisterende, lokale registreringer ofte muligt at monitorere opfølgningen lokalt, mens det ikke i øjeblikket er muligt at monitorere hele området nationalt. Beslutninger vedrørende monitoreringen bør tages, så landsdækkende ensartede registreringer så vidt muligt sikres.

Opfølgning bør monitoreres via eksisterende datakilder som Landspatientregisteret og de relevante kliniske databaser. Landspatientregistret giver mulighed for registrering af relevante kontakter med sygehusvæsenet. Mens databaserne bør give mulighed for at opsamle forskningsrelevante data fra opfølgingsprogrammet. Det bør drøftes, hvilke indikatorer, der er relevante. Men fx vil en registrering af, at der er foretaget en behovsvurdering før planlægning af det individuelle program, kunne sikre en monitorering af dette væsentlige punkt. Herudover vil opfølgningen af de enkelte kræftformer og stadier, senfølger m.m. stille meget varierende krav til monitoreringen, så det på den ene side bliver muligt at følge udviklingen såvel generelt som på det individuelle niveau, og det på den anden side undgås, at der sker unødigt registrering uden konsekvens.

Det er i den sammenhæng positivt, at de kliniske databaser fremover også vil kunne anvendes til forskning. Men derudover, vil der tillige på mange områder være behov for målrettede forskningsprojekter med fokus på opfølgningsindsatser og denne fase af patientforløbet.

6.2 Udvikling af nye organisationsformer

Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer

Med behovet for at sikre koordination og integration mellem mange aktiviteter i forbindelse med opfølgning af patienter med kræft på tværs af specialer, sygehuse, regioner og sektorer opstår et forøget behov for at etablere nye organisationsformer og strukturer. Men organiseringen bør så vidt muligt tage udgangspunkt i eksisterende organiseringer og koordinerende funktioner.

Koordination af den individuelle opfølgning, som det er tilfældet for patienter i pakkeforløb og for patienter med kroniske sygdomme, varetages fx af forløbskoordinatorfunktioner, af de sundhedsfaglige kontaktpersoner, udskrivningskoordinatorer, nøglepersoner, tovholderfunktioner i almen praksis, i regionalt og kommunalt regi.

Det bør aftales lokalt, hvordan koordinationen bedst sikres både generelt og i forhold til enkelte patientforløb.

Samarbejdet mellem kommune og region kan fx aftales ved sundhedsaftalerne. Nogle kommuner har allerede aftaler med almen praksis vedrørende koordinering ved kronisk sygdom og vedrørende palliative indsatser i den sene og terminale fase. Sådanne aftaler kan tjene som modeller også for opfølgning af patienter med kræft.

Vidensdeling både lokalt og på landsplan er vigtig, således at gode erfaringer et sted deles med andre aktører på området, og gode eksempler kan spredes hurtigst muligt.

7 Arbejdsgruppen

- Lars Møller Pedersen (formand for arbejdsgruppen), Roskilde Sygehus, udpeget af Region Sjælland
- Lene M. Knudsen, OUH, Udpeget af Region Syddanmark
- Bjarne Bach Pedersen, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af Region Midtjylland
- Lars Kjeldsen, Rigshospitalet, Udpeget af Region Hovedstaden
- Paw Jensen, Aalborg Universitets Hospital, Udpeget af Region Nordjylland
- Jan Maxwell Nørgaard, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af DMCG
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet, Udpeget af DMCG
- Niels Abildgaard, OUH, Udpeget af DMCG
- Ole Weis Bjerrum, Rigshospitalet, Udpeget af DMCG
- Ditte Naundrup Therkildsen, OUH Svendborg, Udpeget af DASYS
- Birgith Skovsgaard, Rigshospitalet, Udpeget af DASYS
- Peter Torsten Sørensen, DSAM

Sekretariat

- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Kathrine Veggerby Olsen, Region Sjælland (Til 30. sep. 2013)
- Mie Hyllested Andersen, Region Sjælland (Fra 1. oktober 2013)
- Mari-Ann Munch, Region Sjælland
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen

8 Referencer

¹ EK Watson m.fl.: *Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?*, British Journal of Cancer (2012) 106, 1-5

¹ Taggart et al.: *Options for early breast cancer follow-up in primary and secondary care – a systematic review*, BMC Cancer 2012, 12:238

3. DMSG Årsrapport 2011. www.myeloma.dk

4. Lenhoff,S., Hjorth,M., Holmberg,E., Turesson,I., Westin,J., Nielsen,J.L., Wisloff,F., Brinch,L., Carlson,K., Carlsson,M., Dahl,I.M., Gimsing,P., Hippe,E., Johnsen,H., Lamvik,J., Lofvenberg,E., Nesthus,I., & Rodjer,S. (2000) Impact on survival of high-dose therapy with autologous stem cell support in patients younger than 60 years with newly diagnosed multiple myeloma: a population-based study. Nordic Myeloma Study Group. *Blood.*, **95**, 7-11.

5. San Miguel JF, Schlag R, Khuageva NK, et al. Bortezomib plus melphalan and prednisone for initial treatment of multiple myeloma. *N Engl J Med*, 2008; 359: 906-17

6. Fayers PM, Palumbo A, Hulin C, Waage A et al. Thalidomide for previously untreated elderly patients with multiple myeloma: meta-analysis of 1685 individual patient data from 6 randomized clinical trials. *Blood*, 2011; 118: 1239-1247.

7. DMSG 2013 Retningslinje for diagnostic og behandling af myelomatose. www.myeloma.dk

8. D'Sa,S., Abildgaard,N., Tighe,J., Shaw,P., and Hall-Craggs,M. Guidelines for the use of imaging in the management of myeloma. *Br.J.Haematol.*, 2007; 137: 49-63.

Referencer til rehabilitering og palliation:

Kræft – senfølger og rehabilitering. Redaktør: Christoffer Johansen. Kapitel om hæmatologi (Ole Weis Bjerrum) Hans Reitzels Forlag 2013.

Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. MarselisborgCentret, 2004.

www.cancer.dk

Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. Red. Claus Vinther Nielsen, Gads Forlag, 2008

Kræftpatientens verden. Mogens Grønberg, Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, H:S/Bispebjerg Hospital, 2006

www.sundhedsstyrelsen.dk

Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen, 2009

Strategisk oplæg om kræftrehabilitering. Kræftens Bekæmpelse, 2010

Adamsen et al. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in can-

cer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. BMJ 2009, 339:b3410

Jarden M. Hematopoietic stem cell transplantation: the effect of a multimodal intervention on physical capacity and functional performance, treatment-related symptoms and quality of life (ph.d.-afhandling). Copenhagen: The University Hospitals Centre for Nursing and Care Research, 2009

Thorsell, G, Integrated care pathways for the dying inpatients (Abstract) samt diverse input.

Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. / Dalgaard, Karen Marie ; Thorsell, Georg ; Delmar, Charlotte. International journal of palliative nursing, Vol. 16, Nr. 2, 01.02.2010, s. 87-92. <http://infonet.regionyddanmark.dk/#DokID=121632>

WHO's definition af palliativ indsats:

http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx

Sundhedsstyrelsens Vejledning om medikamentel palliation i terminalfasen:

http://www.sst.dk/publ/love_regler/vejledningmedikamentalpalliation.pdf

Retningslinie for symptomlindring i terminale patienters sidste døgn

<http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm262496>

Tryghedskassen

<http://info.ouh.dk/wm353951>

Medicinsk smertelindring i palliativ indsats

<http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm265001>

DMCG-Pal

<http://www.dmcgpal.dk/>

Palliativt Videncenter

<http://www.pavi.dk/>

Pjece: Den gode udskrivelse af den alvorligt syge og døende patient (Palliativt Team Fyn)

<http://viewer.zmags.com/publication/ac4394ae#/ac4394ae/1>