

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR KRONISKE MYELOIDE SYGDOMME



Opfølgningsprogram for kroniske myeloide sygdomme

© 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: 978-87-7104-098-2

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 be-

handling, 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 opfølgningsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgningsprogrammet	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 opfølgningsprogram	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	Stratificering i opfølgningsprogrammet	12
2.2	Incidens	12
3	Formål med opfølgningen	13
4	Indsatser	14
4.1	Baggrund	14
4.2	Opsporing af sygdomsaktivitet og bivirkninger	14
4.2.1	Klinisk opfølgning	14
4.2.2	Paraklinisk opfølgning	15
4.3	Rehabilitering og palliation	15
4.3.1	Senfølger	16
4.3.2	Indsatser	16
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg	17
4.5	Opgavefordeling og koordination	17
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	22
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	22
7	Arbejdsgruppen	24
8	Referencer	25

1 Introduktion

Introduktionen fungerer som læsevejledning, idet programmets opbygning og overordnede indhold gennemgås. Endvidere beskrives baggrunden for opfølgningsprogrammerne 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 opfølgningsforløb 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 opfølgningsprogram udgives som en selvstændig publikation, men bliver en del af pakkeforløbet for kræft, idet opfølgningsprogrammet beskriver forløbet efter den initiale behandling af en kræftsygdom. I forbindelse med publicering af opfølgningsprogrammet publiceres en ny version af pakkeforløbet, hvor det tidligere kapitel vedr. efterforløbet er udtaget, idet opfølgningsprogrammet 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 opfølgningsprogrammet

Opfølgningsprogrammet 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 opfølgningsprogram, 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 opfølgningsprogram, tilrettelægges et individuelt opfølgningsforløb for den enkelte patient.

Et individuelt opfølgningsprogram 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 opfølgningsprogram 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 opfølgningsprogrammet, 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 behandlingsform 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) *Acce-lererede 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 Stratificering i opfølgingsprogrammet

Kronisk Myeloid Sygdom (MyeloProliferative Neoplasia – MPN) omfatter mange forskellige diagnostiske enheder. Klinisk er det hensigtsmæssigt at opdele patienterne afhængigt af, om der kan påvises Philadelphia (Ph⁺) kromosom på diagnose-tidspunktet. Sygdommene deles således op i de Ph⁻ negative og de Ph⁺ positive sygdomme. Tilstedeværelse af Ph⁺ kromosom kendetegner patienter med kronisk myeloid leukæmi (CML), mens Ph⁻ negative patienter omfatter flere diagnostiske enheder. I herværende opfølgingsprogram medtages i denne gruppe diagnoserne essentiel trombocytose (ET), polycytæmia vera (PV) og primær myelofibrose (PMF)(3,4). Tillige medtages diagnosen Kronisk MyeloMonocytær Leukæmi (CMML) karakteriseret ved at have både myeloproliferative og myelodysplastiske træk (5). Sjældnere diagnoser som kronisk eosinofili leukæmi, kronisk neutrofil leukæmi og systemisk mastocytose er ikke medtaget i dette materiale. WHO diagnosekriterierne (2008) anvendes som grundlag for diagnostik (6).

2.2 Incidens

De fem MPN sygdomme er sjældne. Den årlige incidens i Danmark er:

Ph⁻negative sygdomme:

- ET, 145 personer
- PV, 125 personer
- PMF, 45 – 50 personer
- CMML, 20 – 25 personer

Ph⁺positiv sygdom:

- CML, 55 personer

Det skal tilføjes, at den endelige MPN-diagnose kan være vanskelig at afklare, og indtil videre henføres 60 – 80 personer årligt som uklassificerede tilfælde blandt de Ph⁻ negative patienter. Med bedre diagnostiske parametre vil dette antal forventeligt kunne reduceres.

3 Formål med opfølgningen

Hovedformålet er at opnå den mest hensigtsmæssige strategi ved opfølgning af patienter med kronisk myeloide sygdomme, idet og at der sikres et tilbud om evidensbaseret indsats for hver enkelt patient.

Formålene med opfølgningen (udenfor protokol, med ensartet prioritering) er endvidere at:

- Sikre fortsat sygdomskontrol
- Sikre kendskab til risikofaktorer for kardio-vaskulær sygdom (især ET, PV, PMF)
- Hindre komplikation til grundsygdom
- Optimere livskvalitet
- Monitorere risiko for sygdomsprogression
- Identificere og behandle bivirkninger og senfølger til behandling
- Iværksætte rehabilitering ved komplikation til forløbet
- Tilpasse psykosocial støtte (informere om tilskudsordninger til medicin, evt. sygemeldinger, livsforsikring efter diagnose og omstændigheder)
- Tilpasse behandlingsforløb hos patienter med graviditetsønske (begge køn)
- Vurdere palliative tiltag ved manglende mulighed for yderligere sygdomskontrollerende behandling

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Det særlige ved denne sygdomsgruppe er, at alle tilfælde principielt må betragtes som værende kroniske sygdomme. Det er altså ikke 'klassiske' cancersygdomme, hvor der diagnosticeres, behandles og derefter følges op. Patienter med PV og ET vil også som udtryk for et kontinuum af sygdomsaktivitet og biologisk udvikling kunne udvikle manifestationer som ved PMF.

Opfølgingsprogrammet angiver derfor livslang opfølgning, men tilpasset individuelle hensyn. Enkelte patienter med diagnoserne PMF, CMML og CML bør behandles med allogen stamcelletransplantation, der gives med kurativt formål. Disse få transplanterede patienter følges efter retningslinjer på special afsnit for transplantationspatienter og er ikke omfattet af nærværende program.

De anvendte indsatser er dels klinisk opfølgning, som primært fokuserer på sygdomsaktivitet og mulige bivirkninger til behandling, og dels individuelt tilpassede parakliniske undersøgelser. Aftale om blodprøver bør planlægges indenfor 1-2 ugers perioder og med op til 6-12 måneders interval, samt hvorledes svar på undersøgelser formidles.

4.2 Opsporing af sygdomsaktivitet og bivirkninger

4.2.1 Klinisk opfølgning

- Indhente patientens oplysninger om symptomer på sygdommen, f.eks. blodprop, kløe, svedtendens, træthed, vægttab, infektion, blødning og smerter
- Vurdere og informere om effekt af behandling efter parakliniske data
- Indhente oplysninger om eventuelle bivirkninger til behandling; herunder hvorvidt bivirkningerne tilskrives behandlingsskift
- Justere medicin-dosering, herunder særlig symptom lindring med individuel ekstra behandling, efter effekt og evt. bivirkninger
- Objektiv undersøgelse (f.eks. hud, milt-lever, hjerte-lungeforhold, PS, evt. BMI)
- Afgøre indikation for ekstra (paraklinisk) opfølgning
- Informere om evt. nye behandlingsmuligheder
- Aftale fortsat kontakt; planlagt og ad hoc

Bivirkninger kan være individuelle; afhængigt af behandling og varighed (øget risiko ved længere forløb) (3-6).

Alle bivirkninger optræder med forskellig sværhedsgrad og forskellig hyppighed og efter hvilken behandling, der gives. Nogle bivirkninger kan være midlertidige og så aftage i sværhedsgrad, muligt også som udtryk for tilvænnning ved vedvarende behandling og kan være vanskelige at skelne fra symptomer på sygdommen:

- Blødning, trombeprofylakse
- Infektion; især ved anvendelse af cytostatica

- Levertoksicitet
- Nyretoksicitet
- Neglebivirkning, f.eks også grundet tilstræbt jernmangel ved PV
- Hudbivirkninger, inkl risiko for malignitet i huden
- Psykiske bivirkninger
- Træthed kan optræde som følge af sygdommen og/ eller som bivirkning til behandling af alle diagnoser uanset valg af præparat
- Jernoverload ved længerevarende, større behov for blodtransfusion
- Infertilitet. Graviditet forudsætter om muligt plan for behandling i de fleste forløb
- Stofskiftesygdom og osteoporose kan optræde ved længerevarende glukokortikoid behandling, især i forløb af PMF, evt CMML
- Flebitis eller trombose af superficielle vener. Optræder efter hyppig vene-sectio ved PV eller venflonanlæggelse med behov for blodtransfusion (især ved PMF, CMML)

4.2.2 Paraklinisk opfølgning

- Rutineblodprøver, individuelt med uger/ måneders interval - afhængigt af diagnose, sværhed af sygdom samt sygdomsstabilitet
- Specifikke blodprøver for behandlings respons/ monitorering
- Knoglemarvsundersøgelse
- Billeddiagnostik ved behov
- Andre specialundersøgelser

Kilder: referencer (3-10).

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. Indsætterne målrettes, efter at der er foretaget en faglig vurdering på baggrund af den individuelle behovsvurdering.

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

Formålet med rehabilitering er således 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

Udover de nedenfor nævnte specifikke senfølger er de hyppigst forekommende mere generelt gældende rehabiliteringsproblemer:

- Angst, depression, hukommelses- og koncentrationsbesvær

- Eksistentielle problemer
- Tidlig overgangsalder
- Påvirket/ ophørt sexliv og risiko for nedsat fertilitet (begge køn)
- Træthed og søvnproblemer

4.3.1 Senfølger

- Svedtendens kan indicere sygdomsprogression ved CML, PV, ET og PMF
- Progression til myelodysplasi eller akut (myeloid) leukæmi, med få procent ved ET, PV og CML, men øget risiko ved PMF og især CMML, hvor det vil være en regel i forløbet. Primært manifestation i påvirket knoglemarvsfunktion, evt. symptomer i hud, organer samt hypermetabole symptomer
- Træthed. Ses hos flertallet af patienter, også som følge af sygdommen
- Vægttab. Optræder ved sygdomsprogression ved alle diagnoser
- Spleno- og hepatomegali. Især ved gradvis progression i ET, PV og PMF
- Konkurrerende malignitet. Optræder med øget hyppighed ved de omtalte diagnoser
- Vaskulær komplikation. Trombose eller blødning, især ved ET, PV, PMF og CMML – i vitale organer (hjerne, hjerte, lever, lunge, mave-tarm kanal), øjne, hud, milt eller ekstremiteter
- Inflammatoriske / autoimmune sygdomme optræder med en øget hyppighed
- Tværsnitssyndrom. Sjældent som følge af ekstramedullær hæmatopoiese, ved PMF og PV
- Psykosociale følger med behov for midlertidig sygemelding, reduceret arbejdstid eller eventuel førtidspensionering optræder især ved Ph⁺ negativ sygdom og tidligt i forløbet ved debut med irreversible følger (især komplikation til blodprop eller blødning) eller sidenhen i forløbet ved gradvis progression og transformation til akut leukæmi.

Livskvalitet er en parameter, der bliver påvirket af både sygdom og behandling, også idet den er nært relateret til f.eks. træthed og naturligvis flere andre forhold, der også er under indflydelse af både sygdommen og behandling herfor, uanset effekten, i et livslangt forløb.

Kilde: reference 3-10.

4.3.2 Indsatser

Den tidlige rehabiliterende 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.

Patienter med kronisk myeloproliferativ sygdom har som regel meget langvarige forløb der endda kan være livslange. Mange af patienterne har en overlevelse som normalbefolkningen, og undergår ofte en behandling uden væsentlige senfølger. Endelig vil mange behandlingsforløb ikke influere nævneværdigt på psykosociale forhold herunder arbejdsevne. Derfor skal dialogen afstemmes efter individuelt sygdomsforløb, og en del forløb kræver ikke en særlig rehabiliterende eller palliativ indsats. Vejledt af den enkelte patients behov overvejes:

- undervisning i egenomsorg
- genoptræningsplan (almen resp. specialiseret genoptræning)
- psykologbistand
- diætist
- kontakt til patientforeninger

Udover de generelt forekommende symptomer hos patienter i palliativt forløb, jf. Dansk Palliativ Database, skal opmærksomheden rettes mod specifikke palliative problemstillinger ved kroniske myeloide sygdomme. Herunder følger af sygdoms- og eller behandlingsrelateret dysfunktion af knoglemarven (anæmi, trombocytopeni og neutropeni) og komplikationer som følge af tromboter. Den sjældne overgang fra sygdomsreducerende til palliativ behandling indtræder ofte 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.

Plan for det individuelle forløb udarbejdes i samarbejde og dialog med patienten og evt. pårørende.

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

Patienter kan, især i grad ved polycytæmia vera og essentiel trombocytose, varetage en indsats for at reducere risikofaktorer for sygdom i form af livstilsændringer. Opfølgingsprogrammer bør derfor inkludere fedtprofil, blodsukker i blodprøver og blodtryksskontrol, hvis ikke dette findes i andet regi – f.eks. ved behandling hos egen læge. Patienter bør opfordres til at kende ”nøgletal” i egne blodprøver, f.eks. mht. blodets tykkelse (hæmatokrit) for at kunne aftale tapning ved polycytæmi. For patienter med kronisk myeloid leukæmi ses en fordel i at kende rationale i molekylær biologisk analyse på blodprøve som sygdoms kontrol. For alle patienter med kronisk myeloid sygdom ses en fordel i at kende symptomer, som er vigtige at rapportere med henblik på umiddelbar vurdering; f.eks. ved mistanke om udvikling mod blodprop, infektion, sygdomsprogression eller bivirkninger til behandling.

4.5 Opgavefordeling og koordination

I forbindelse med sygdomsaktivitet og bivirkninger

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den instans, der er ansvarlig for den pågældende indsats på det respektive tidspunkt i forløbet.

I denne patientgruppe er der behov for livslang opfølgning. Hæmatologisk specialviden er nødvendig for at erkende, hvornår behandling bør iværksættes/ ændres samt for at finde de få patienter, der er bedst tjent med mere intensiv behandling, herunder allogen stamcelletransplantation.

Såvel klinisk- som paraklinisk opfølgning aftales regelmæssigt, men finder også sted ved akutte symptomer efter patientens henvendelse, uanset tidspunkt, eftersom symptomer kan være bivirkning til behandling (f.eks. infektion) eller komplikation til sygdom (f. eks. blodprop / blødning). Symptomerne kan have afgørende betydning for det fortsatte forløb.

Opgavefordeling:

- Klinisk opfølgning udføres på hæmatologisk afdeling. Venesection kan udføres af sygeplejersker, bioanalytikere, praktiserende læge eller specielt trænede lægestuderende
- Blodprøver kan principielt tages på alle laboratorier, visse specialanalyser dog kun efter særlig rekvisition eller aftale om forsendelse
- Psykosocial indsats bør varetages af specialuddannet personale på afdeling / hospital, i kommunalt regi eller f.eks. via Kræftens Bekæmpelse eller henvisning via egen læge til relevante fagprofessionelle i primærsektor
- Indsatser i almen praksis er primært eventuel blodprøvetagning og venesection efter aftale med den hæmatologiske afdeling

Koordination:

- Afslutning til praktiserende læge sker kun, hvor særligt individuelle behov gør sig gældende så som udtrykt manglende ønske om kontrol og behandling på specialafdeling, efter nøje information og tilsagn om genhenvisning ad hoc
- Der bør være en løbende dialog mellem hæmatologisk afdeling og almen praksis, således at sidstnævnte kan assistere i forhold til psykosocial støtte og/ eller blodprøvetagning og evt. venesection
- Afslutning til lokal medicinsk afdeling eller hospice kan ske efter det individuelle forløb med behov for palliativ behandling alene

I forbindelse med rehabilitering og palliation

- Patientens sundhedsfaglige kontaktperson/ -er afholder samtaler og afstemning af forventninger til forløbet, 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, socialrådgiver og psykolog. Da patienter med kroniske myeloide sygdomme 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.

4.6 Tidsforløb

Ved starten af et opfølgningsforløb foretages en forventningsafstemning med patient og evt. pårørende. For patienter med kronisk myeloid sygdom er indsatsen vedvarende, fordi behandlingen principielt er livslang.

I forbindelse med opfølgning af sygdomsaktivitet og bivirkninger vil tidsforløbet variere individuelt afhængigt af diagnose og indenfor samme diagnose. Ugentlig opfølgning (i hvert fald paraklinisk) kan være nødvendigt i nogle forløb af PMF og CMML med stort behov for blodtransfusion og kan for stabile forløb af principielt alle diagnoser individuelt planlægges til paraklinisk opfølgning typisk med 4-12 ugers interval. Klinisk opfølgning skal finde sted 1 – 2 gange årligt. Kun for CML er reelt vist dokumenteret grundlag for evidensbaseret tidsforløb (7,8). Øvrige tidsforløb baseres på klinisk erfaring og individuel vurdering.

5 Plan for det individuelle forløb

På baggrund af det beskrevne standardopfølgingsprogram 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 forværring. De har også brug for støtte, herunder at få bekræftet at behandlingen har effekt, samt 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 kommunalt 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

6.2.1 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
- Charlotte Erland, Sundhedsstyrelsen

8 Referencer

- (1) Watson m.fl.: *Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?*, British Journal of Cancer (2012) 106, 1-5
- (2) Taggart et al.: *Options for early breast cancer follow-up in primary and secondary care – a systematic review*, BMC Cancer 2012, 12:238
- (3) Lykkegaard Andersen, Andreasson, Hasselbalch et al: *Nordic Guidelines on the diagnosis and treatment of patients with myeloproliferative neoplasms* (2013): www.NordicMPD.org .
- (4) Kiladjan: *The spectrum of JAK2 positive myeloproliferative neoplasms*. Hematology Am Soc Hematol Educ Program. 2012; 2012:561-6. <http://bloodjournal.hematologylibrary.org/>
- (5) Bacher, Haferlach, Schnittger et al.: *Recent advances in diagnosis, molecular pathology and therapy of chronic myelomonocytic leukaemia*. Br J Haematol 2011, 153: 149 – 167.
- (6) WHO klassifikation (2008), *Tumours of Hameatopoietic and lymphoid tissue*. Lyon.
- (7) Baccarani, Deininger, Rosti et al.: *European LeukemiaNet recommendations for the management of chronic myeloid leukemia: 2013*. Blood 2013, 122: 872 – 884. <http://bloodjournal.hematologylibrary.org/>.
- (8) Jabbour & Kantarjian: *Chronic myeloid leukemia: 2012 update on diagnosis, monitoring, and management*. Am J Hematol. 2012 87: 1037 - 1045.
- (9) Frederiksen, Farkas, Christiansen et al: *Chronic myeloproliferative neoplasms and subsequent cancer risk: a Danish population-based cohort study*. Blood 2011, 118: 6515 – 6520.
- (10) Skov, Larsen, Thomassen et al. *Molecular profiling of peripheral blood cells from patients with polycythemia vera and related neoplasms: identification of deregulated genes of significance for inflammation and immune surveillance*. Leuk Res 2012, 36: 1387 – 1392.

Referencer til rehabilitering og palliation:

Årsrapport DSKMS (2012). www.myeloid.dk

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 cancer 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.regionsyddanmark.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_reglere/vejledningmedikamentalpalliation.pdf

Retningslinier 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>

http://www.pavi.dk/Libraries/Konferencen_3_februar_2010/Mogens_Gr%c3%b8nvold.sflb.ashx

Oversigtsskema over kliniske retningslinjer indsamlet i DK

http://www.pavi.dk/Libraries/A_a_skema_nyt_kliniske_retningslinjer/Retningslinjer_til_hjemmeside_marts_2011.sflb.ashx