

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR KRÆFT HOS BØRN



Opfølgingsprogram for kræft hos børn

© 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: 978-87-7104-095-1

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

Forord 2

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	9
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	Organisering af opfølgningsprogram	9
1.7.1	Kommunikation og inddragelse	10
1.7.2	Opgavefordeling og koordination	11
1.7.3	Tidsforløb	11
1.8	Plan for det individuelle forløb	11
1.9	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
2	Patientgruppen	12
2.1	Incidens og prævalens	12
2.2	Stratificering i opfølgningsprogrammet	13
3	Formål med opfølgningsprogrammet	14
4	Indsatser	15
4.1	Baggrund	15
4.2	Opsporing af resttumor og recidiv	16
4.3	Rehabilitering og palliation	17
4.3.1	Senfølger	19
4.4	Opgavefordeling og koordination	22
4.5	Tidsforløb	23
6	Monitorering, forskning og udvikling	27
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	27
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	27
	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	28
7	Arbejdsgruppen	30
8	Referencer	31

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 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 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 påbegyndes. 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 individuel-

le 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 prioriteret 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 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) *Accelererede 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 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. Opfølgingsforløbet 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.

1.7.1 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

1.7.2 Opgavefordeling og koordination

Det beskrives, hvem der er ansvarlig for opgavefordelingen i forbindelse med det enkelte opfølgingsprogram. 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 opfølgingsprogrammet. På baggrund heraf skal der efterfølgende udarbejdes lokale aftaler.

1.7.3 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 magen til behovene hos patienter, hvis behandling afsluttes tidligere.

1.8 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.

1.9 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

Patientgruppen for opfølgingsprogrammet er, som afgrænset i specialeplanen, børn og unge diagnosticeret med maligne sygdomme. Aldersmæssigt vil det sige alle personer fra fødslen til de fylder 18 år, med mindre opfølgingsprogrammerne fra andre kræftgrupper eksplicit giver anvisninger for (15-)16-17-årige. Der er dog en transitionsfase for unge patienter i alderen 18 til 23 år, hvor de følges på pædiatriske afdelinger hvert 2. – 3. år.

2.1 Incidens og prævalens

Antallet af tilfælde med kræft hos børn har været stabilt i de seneste 30 år, og forventes også at være stationært fremover.

A. Leukæmi

I Danmark diagnosticeres ca. 50 børn årligt med leukæmi, heraf 40-45 patienter per år med ALL (akut lymfatisk leukæmi) og ca. 8 patienter pr. År med AML (akut myeloid leukæmi). Dette dokument beskriver ikke opfølgingsprogram for patienter, der har gennemgået stamcelletransplantation.

Alle børn med leukæmi behandles i henhold til fælles nordiske (internationale) behandlingsprotokoller, og der foretages registrering i den nordiske børnekræft-database (Nordisk organisation for pædiatrisk hæmatologi og onkologi, NOPHO) med henblik på opgørelse af behandlingsresultaterne. Som det fremgår af tabel 1 er der i perioden 2003-2012 diagnosticeret i alt 462 børn, som ikke har fået recidiv efter at have haft leukæmi.

B. CNS-tumorer

I Danmark diagnosticeres årligt ca. 40 børn og unge i alderen 0-14-årige med tumorer i centralnervesystemet. De fleste af dem behandles i henhold til internationale behandlingsprotokoller, men per 1. marts 2014 findes der i Danmark kun åbne behandlingsprotokoller for 1-2 af disse. Størstedelen af patienterne behandles i henhold til nyligt afsluttede, kommende eller ikke i Danmark åbnede protokoller. Under 10 % af patienterne behandles uden baggrund i tidligere eller aktuel forsøgsprotokol. Alle forsøgsprotokoller giver anvisninger for opfølgning, herunder scanninger og, i de fleste tilfælde også, kontrol for mulige behandlingssensfølger. Få forsøgsprotokoller indeholder anvisninger for palliation eller information.

C. Lymfomsygdomme

De to store undergrupper er Non-Hodgkin og Hodgkin lymfomer. Mens Non-Hodgkin lymfomer diagnosticeres hos børn i alle aldersgrupper, forekommer Hodgkin lymfomer sjældent før skolealderen og derefter med tiltagende incidens fra år til år. I perioden 2003-2012 er der i alt diagnosticeret ca. 30 børn pr. år med lymfomsygdomme. Prævalensen skønnes at være xx?

D. Solide tumorer

Målgruppen for denne del af programmet er børn, der er diagnosticeret indenfor cancerdiagnosegrupperne:

1. Neuroblastom
2. Retinoblastom (beskrives af oftalmologerne)
3. Wilms' tumor
4. Hepatoblastom
5. Knoglesarkom (Osteosarkom og Ewing's sarkom)
6. Bløddelssarkom
7. Ekstrakraniel kimcelletumor
8. Carcinomer.

Det drejer sig i alt om ca. 60 børn og unge per år. Prævalensen skønnes at være ca. xx?

2.2 Stratificering i opfølgingsprogrammet

Risikoen for senfølger og recidiv er grundlaget for de beskrevne opfølgingsprogrammer. Risikoen for senfølger er afhængig af selve sygdomsmanifestationen, typen og intensiteten af behandlingen og evt. individuelle bivirkninger til behandlingen. Senfølger kan opstå mange år efter den afsluttede behandling.

Patienterne med risiko for senfølger kan inddeles i 4 kategorier:

1. **Patienter uden forventet risiko for senfølger.** Disse skønnes at udgøre 20 % af samtlige patienter og vil typisk omfatte patienter som alene er opereret for malign sygdom (visse neuroblastomer, kimcelletumorer, sarkomer og hjernetumorer).
2. **Patienter med mindre risiko for senfølger.** Denne patientgruppe skønnes at udgøre 20 % af samtlige patienter.
3. **Patienter med stor potentiel risiko for udvikling af senfølger.** Disse patienter udgør ca. 30 %. Hvis der bliver påvist organdysfunktion overflyttes patienten til kategori 4.
4. **Patienter med påvist organdysfunktion.** (Kardiomyopati, nefropati, svære neurologiske eller endokrine senfølger)¹. Denne patientgruppe udgør omkring 30 %. Tallet er baseret på skøn.

3 Formål med opfølgningsprogrammet

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

Der er 5 formål med opfølgning efter initial behandling af kræft hos børn:

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

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Risiko for recidiv er generelt højest lige efter ophør af behandlingen og aftager derefter med tiden. Data fra Danmark viser, at ca. 40 % overlever efter opstået recidiv. Da der således kan være gode chancer for overlevelse efter recidivbehandling, kan det være vigtigt at identificere et recidiv så tidligt som muligt. Dette er dog ikke baseret på evidens.

Tabel 1. Tidspunkt for tilbagefald for 0-14-årige patienter diagnosticeret 2003-2012. Opdelt på overordnede diagnosegrupper

Diagnosegrupper	Recidiv	Tidspunkt for recidiv. År efter diagnose						Ikke recidiv	I alt
		1	2	3	4	5	>5		
A Leukæmi	68 (13%)	18	24	13	5	5	3	462	530
B CNS-tumor	86 (21%)	31	26	5	11	5	8	321	407
C Lymfom	32 (11%)	19	8	4	1			250	282
D Solide tumorer	120 (21%)	49	50	11	5	3	2	451	576
Neuroblastom	23	3	15	2	2	1		64	87
Retinoblastom	11	8	1	1		1		32	43
Nyretumor	5	4	1					70	75
Levertumor	3		1	2				21	24
Knoglesarkom	33	9	17	2	2	1	2	63	96
Bløddelssarkom	27	10	13	3	1			68	95
Kimcelletumor	11	10		1				50	61
Carcinom	6	4	2					78	84
Andre	1	1						5	6
Uklassificeret	0							5	5
Ialt	306 (17%)	117	108	33	22	13	13	1489	1795

Recidivtidspunktet er beregnet fra diagnosetidspunktet. Da behandlingens længden varierer fra 0 til 2½ år afhængig af diagnosen, betyder det at en del af recidiverne diagnosticeres under igangværende behandling.

Det reelle antal recidiver vil formentlig være større end angivet, da der for patienter diagnosticeret i 2011 og 2012 er så kort observationstid, at yderligere recidiver må forventes.

Risiko for senere dysfunktion af et eller flere organer er afhængig af selve kræftsygdommen, typen og intensiteten af behandlingen og evt. varige bivirkninger til behandlingen.

4.2 Opsporing af resttumor og recidiv

Det gælder for flertallet af sygdomme, at behandlingen foregår ifølge internationale protokoller, som for stort set alles vedkommende også dækker opfølgningen. Der er forberedelser i gang for nye versioner af en række af de nævnte protokoller, og for en række diagnosegrupper, hvor der aktuelt ikke findes åbne behandlingsprotokoller, er protokoller som inkluderer opfølgningsvejledning under udarbejdelse. Dette afsnit beskriver indsatserne for hver af de fire hovedgrupper af sygdomme:

Der er for alle de 4 hovedgrupper ingen eller sparsom evidens for effekten af forskellige opfølgingsprogrammer. Evidensen vil blive opsummeret under hver af hovedgrupperne. Som for behandlingsprotokoller for børnekraft generelt vil studier, der kan bidrage med ny evidens på området, skulle gennemføres på nordisk, europæisk eller endnu bredere internationalt niveau for at have tilstrækkelig statistisk styrke.

A. Leukæmi

Der foretages for nuværende regelmæssig klinisk undersøgelse af patienter i opfølgning samt hæmatologisk blodprøvekontrol, men ikke rutineundersøgelser af knoglemarv eller spinalvæske efter afsluttet behandling. Hos patienter med AML og en kendt markør for restsygdom anbefales regelmæssig måling af denne i blodet ved PCR-teknik. Ved betydende stigning i markør-niveau bør knoglemarvsundersøgelse udføres med henblik på diagnose af et evt. recidiv. I den situation foretages donorsøgning med henblik på stamcelletransplantation.

B. CNS-tumorer

Evidens for forskel i prognosen efter recidiv af CNS-tumor, afhængigt af om recidivet diagnosticeres ved kontrolskanning eller klinisk findes kun for medulloblastom, og den foreliggende evidens er modstridende og svag (2,5,6)

Patienter med CNS-tumorer følges med henblik på recidiv ved MR-skanning af cerebrum eller spinalkanalen, afhængigt af tumors lokalisation. Maligne tumorer samt disseminerede eller multifokale lavgradstumorer kontrolleres med MR-skanning af både cerebrum og spinalkanalen.

C. Lymfomsygdomme

Lymfom (Non-Hodgkin lymfom og Hodgkin lymfom) og andre proliferative sygdomme af det retikuloendoteliale system (Langerhans-celle histiocytose) er en meget heterogen gruppe sygdomme, og både risiko for recidiv og for forskellige senfølger er afhængig af lymfomtype og behandling.

Opsporing af eventuel resttumor, når den planlagte terapi er afsluttet, og opsporing af eventuelt recidiv sker med en kombination af blodprøver, kliniske, radiologiske samt eventuelt nuklearmedicinske undersøgelser.

D. Solide tumorer

Opfølgningen for recidiv af patienter med solide tumorer består i kliniske og billeddiagnostiske undersøgelser afhængigt af lokaliseringen af den oprindelige sygdom og dennes stadium. For nogle sygdomme er det muligt at anvende overvågning med tumor-markører fx urinundersøgelser ved neuroblastom eller α -føtoprotein i blod ved hepatoblastom og visse kimcelletumorer.

Recidivhyppigheden er størst, men aftagende, i de første 5 år. Se tabel 1.

4.3 Rehabilitering og palliation

Rehabilitering og palliation planlægges på basis af en individuel behovsvurdering for såvel sygdomsspecifikke samt uspecifikke følger samt løbende opfølgning af de beskrevne senfølger. Indsatserne målrettes efter den faglige vurdering ved den individuelle behovsvurdering

Børn og unge befinder sig midt i både kropslige, sociale og kognitive udviklingsforløb og har behov for en netværksorienteret indsats, hvor den samlede rehabilitering og palliative indsatsindrettes efter barnets og den unges alder og de sociale netværk, de er en del af. Rehabilitering starter således dag 1 i selve behandlingsforløbet, der tager udgangspunkt i en behovsvurdering med fokus på barnets og den unges udvikling og uddannelse og bør foregå i et tæt samarbejde med barnet, den unge, familien og netværket.

Koordinering omkring rehabilitering og palliation er en vigtig faktor for at kunne yde optimal psykosocial støtte og bakke op om egenomsorg.

Generelt tilpasses rehabilitering og palliation patientens:

- Aktuelle funktionshæmning og dermed behov for rehabilitering
- Aktuelle symptomer og dermed behov for palliation
- Patientens og forældrenes evner og ressourcer og dermed deres mulighed for ”empowerment” og ”self-management”.

Opfølgningen af patienter med kræft i barnealderen skal tillige omfatte rådgivning af begge køn vedr. fertilitet, i forbindelse med graviditet/fødsel, erhvervsvalg, værnepligt, forsikringsforhold og rådgivning til patientens egen læge i forbindelse med sygdom, som kan tænkes at have relation til patientens tidligere kræftsygdom.

Der er i selve behandlingsforløbet behov for et hospitalsbaseret skoletilbud til børn og unge med kræft. Der findes i dag et skoletilbud på børneafdelingerne til børn, som er tilmeldt grundskolen, mens der er et udækket behov for at kunne tilbyde relevant uddannelse til indlagte unge med kræft som har forladt grundskolen, dvs. uddannelses tilbud på ungdomsuddannelses-niveau (3).

Specielt for gruppe B

Generelt er indsatser ved opfølgning af patienter med CNS-tumorer overvejende rehabiliterende og understøttende, for eksempel i form af adgang til neuropædiatrisk bistand, fysioterapi, ergoterapi, talepædagogisk bistand, regelmæssig neuropsykologisk testning med henblik på skoleplacering og målretning af indsatsen.

På grund af patienternes ofte væsentligt nedsatte funktion er der ofte brug for socialrådgiver-bistand, blandt andet i forbindelse med nedsat arbejdstid til én eller begge forældre pga. særlige behov hos barnet, eller i forbindelse med etablering af særlige skoletilbud.

Specielt for gruppe C

Patienter med lymfomsygdomme har generelt de samme typer af problemer som ses hos patienter med leukæmi. Se gruppe A.

Specielt for gruppe D

For patienter med sarkomer gælder, at der ofte i forbindelse med genoptræningen er behov for hjælpemidler – herunder proteser. Dette sker i et samarbejde med andre fagpersoner og i langt de fleste tilfælde er flere fagområder (f.eks. fysioterapeuter, bandagister) involveret for at sikre den bedst mulige kvalitet.

I en genoptræningsplan henvises i de fleste tilfælde til kommunen, der er ansvarlig for vurdering og indsats i kommunalt eller privat regi (fysioterapeuter). Hvis der er behov for hjælpemidler henvises til patientens kommune, som står for bedømmelse af, om der kan ydes støtte efter serviceloven. Opgaven udføres af bandagister i privat regi.

Ved protese-forsyning henvises der til patientens kommune til bedømmelse af, om der kan ydes støtte efter serviceloven. Opgaven udføres af bandagister i privat regi ved almindelige amputationer, mens den indledende proteseforsyning efter bækkenamputationer oftest varetages af sarkomcentret og derefter overgår til kommunalt regi.

Palliation af børn og unge med kræft

Børn og unge med livstruende sygdomme og palliative behov stiller særlige krav til kvalifikationerne hos fagprofessionelle. I et terminalt stadie støttes familien i at beholde barnet og den unge i hjemmet, så vidt det er muligt. Indsatsen bør ske i barnets nærmiljø, hvor de daglige rutiner er kendte. Samtidig bør barnet og den unge altid have en åben adgang til børneonkologisk afdeling.

God palliation kræver en bred tværfaglig og multidisciplinær tilgang med forankring i et børneonkologisk center. Familien bør have adgang til hjælp døgnet rundt. Interventioner bør rettes mod at fremme barnet og den unges livskvalitet. Hjælpen til den enkelte patient bør dog involvere et begrænset antal personer.

Fra børneonkologisk afdelings side bør tilbydes hjælp i form af udgående teams med deltagelse af læge, sygeplejerske og/eller smerteenhed, som med hjælp fra hjemmeplejen og evt. palliative teams kan varetage familiens behov. Der er således

behov for en udbygning af de udgående teams fra de børneonkologiske afdelinger, der også i de enkelte situationer kan hjælpe (hjemmepleje og praktiserende læge) med vejledning og oplæring i specielle procedurer.

Der kan for både barnet, den unge og familien ligeledes være et stort behov for indsatser fra kommunen i form af psykologbistand og socialrådgiver, ligesom patientforeninger har en vigtig rolle som støtte til pårørende.

4.3.1 Senfølger

Senfølger omfatter organskader der manifesterer sig under behandlingen (som kardiomyopati, nyreskader, hørenedsættelse), samt senfølger, der kan manifestere sig efter behandlingen er ophørt i form af vækstforstyrrelser, tidlig eller forsinket pubertet, endokrine forstyrrelser, nedsat fertilitet, neurokognitive skader, sekundær cancer eller senfølger, der manifesterer sig i en bestemt fase af livet, herunder især kardiomyopati i forbindelse med vækstspurt, graviditet/fødsel eller eliteidræts udøvelse. Tidlige aldringsprocesser er også senfølger, herunder tidlig menopause, arteriosklerotisk hjertesygdom, demens og nyre – eller lungefunktions nedsættelse. Endelig er psykologiske forhold, herunder særligt depressivitet en kendt senfølge.

For alle patientforløb gælder, at tegn på organ dysfunktion bør resultere i yderligere undersøgelser og mere intensiv opfølgning. Identifikation af dysfunktioner er vigtigt for at sikre den enkelte patient de bedste muligheder for hensigtsmæssig behandling og rehabilitering.

Mulige blivende alvorlige senfølger til kræftbehandling for alle diagnosegrupper):

- Leukoencefalopati efter intrathecal kemoterapi og højdosis metotrexat (HDM)
- Neuropsykologisk dysfunktion efter HDM eller højdosis cytarabin
- Osteonekrose efter højdosis steroid
- Fedme og ændring i lipidfordeling efter steroidbehandling og asparaginase
- Pancreascyster efter asparaginase-behandling
- Svækkelse af hjertemuskulaturen efter anthracyclin-behandling
- Post-tromboseproblemer efter trombose under behandlingen
- Metabolisk syndrom
- Hypertension og andre kardiovaskulære problemer
- Nedsat fertilitet og infertilitet
- Nedsat livskvalitet og psykiske problemer
- Klinisk depression
- Sekundær cancer

Gruppe A: Leukæmi

Der anbefales regelmæssig kontrol af blodtryk, vækst og pubertetstegn således at barnets og den unges vækst, færdigheder, psykosociale tilstand og pubertetsudvikling følges.

Pga. høj andel af anthracyklinbehandling bør patienter i højrisikogruppen med ALL og alle med AML ekkokardiograferes regelmæssigt. Patienter med AML vil være immunkompromitterede i en længere periode, hvorfor der kan være behov for . revaccinationer.

Fem år efter afsluttet behandling overgår videre opfølgning til senfølgeambulatorier, der findes ved alle de fire børneonkologiske afsnit. De sundhedsfaglige tilbud i disse ambulatorier er stratificeret efter, hvilken sygdom barnet er behandlet for, hvilke følger, der allerede er til stede, og hvilke følger der er risiko for der kan opstå inden for de nærmeste 10 år.

Der er desuden behov for at kunne henvise til faglig bistand fra psykolog, socialrådgiver og rehabilitering.

Gruppe B: CNS-tumorer

Hos patienter med CNS-tumorer er neurokognitive, neurologiske og psykiske senfølger hyppige, ofte alvorlige og dermed den helt store udfordring i opfølgningen af børn og unge i denne gruppe. Tumor, operation, strålebehandling og kemoterapi kan alle medføre disse senfølger. Der er således behov for specialiserede pædiatriske neuropsykologer og neuropædiatere til udredning og behandling af dette.

Endokrine senfølger er hyppige, specielt efter hypofyse-hypothalamus-nære tumorer og efter strålebehandling, som involverer hypofyse-hypothalamus. Der er således behov for pædiatrisk endokrinologisk bistand og senere overgangsforløb (transition) til voksen-endokrinologisk regi.

En del af børnene har nedsat hørelse eller syn som følge af tumor, operation, bestråling, kemoterapi eller en kombination af disse, ligesom enkelte børn udvikler kardiomyopati. Audiologer og oftalmologer med særlig erfaring med børn, og pædiatere med særlig kardiologisk erfaring er derfor nødvendige. En mindre del af patienterne har nedsat nyrefunktion som følge af tidligere kemoterapi, men dette er sjældent behandlingskrævende.

Nedsat fertilitet er hyppig, specielt i forbindelse med endokrine senfølger, bestråling som har involveret uterus eller ovarier eller visse typer kemoterapi. Omvendt har en del overlevende efter CNS-tumorer så store neurokognitive problemer at deres forældre evne formentlig i en række tilfælde er utilstrækkelig.

Som for de andre typer børnecancer er sekundær cancer en væsentlig risiko, med forhøjet risiko ved visse genetiske syndromer og efter kemoterapi og/eller strålebehandling.

Gruppe C: Lymfomsygdomme

Ved kemoterapi af de forskellige Non-Hodgkin lymfomer bruges stort set samme repertoire af kemoterapi-stoffer som ved behandling af leukæmi, og de mulige kemoterapi-relaterede senfølger som kan forekomme, svarer til dem, som ses efter behandling for leukæmi (se afsnit A). Endelig varierer risikoen for de forskellige senfølger dog med behandlingsplanen, dvs. den type Non-Hodgkin lymfom, som behandles.

Behandlingen af morbus Hodgkin er delvis anderledes. Steroid- eller antracyclin-betingede senfølger findes også efter behandling for morbus Hodgkin (se afsnit A). Derudover har der ved behandling af højere stadier af sygdommen hidtil været store problemer med fertilitetsforstyrrelser. Der findes endnu ikke tilstrækkelig evidens for, om risikoen for disse er blevet signifikant lavere i forbindelse med de seneste behandlingsplaner, hvor man bl.a. ikke længere bruger procarbazin, som var forbundet med tidlig menopause efter behandling af kvindelige patienter og infertilitet efter behandling af mandlige patienter.

Udover kemoterapi får en del af patienterne også stråleterapi, hvor fx skjoldbrusk-kirtlen kan indgå i strålefeltet. For patienter med udbredt sygdom kan strålefeltet være meget stort, og udover mulig blivende funktionsnedsættelse af organer i strålefeltet (fx skjoldbruskkirtel eller lunger) kan der være risiko for sekundær cancer i strålefeltet (fx brystkræft efter stråleterapi for thorakale sygdomsmanifestationer).

I opfølgningen for de omtalte patientgrupper med Morbus Hodgkin indgår derfor særlig endokrinologisk opfølgning, mest mht. pubertetsudvikling/frugtbarhed og skjoldbruskkirtelfunktion..

Gruppe D: Patienter med solide tumorer

Afhængig af den givne behandling forekommer senfølger i form af nedsat hjertefunktion, nyrefunktion, hørelse, lungefunktion, vækst, fertilitet eller forstyrret pubertetsudvikling.

Kommunikation, patient-inddragelse og støtte til egenomsorg
Støtte til egenomsorg skal stile mod at gøre barnet, den unge og familien så selvhjulpne som muligt og øge evnen til egenomsorg, herunder evnen til at reagere på alarmsymptomer. Denne støtte gives som information til barnet, den unge og familien 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.

Involvering af barnet, den unge og familien i beslutningsprocesser, samt bedre kommunikation mellem de professionelle og barn og familie, støtte til deltagelse i sædvanlige daglige aktiviteter og sociale begivenheder samt støttende familierelationer kan formentlig bedre adhærens til kræftbehandling og rehabilitering.

For børn og unge er fornemmelsen af 'normalitet' vigtig, hvilket kræver særlige personale-kompetencer og fleksibilitet fra de professionelle. Alderstilpassede, rekreative faciliteter på de behandlende afdelinger kan bidrage til at mindske følelsen af 'hospital' og hjælpe til at skabe en atmosfære af 'normalitet'. Unge kræftpatienter vil generelt profitere af en øget socialpædagogisk indsats, som kunne indebære tilknytning til ungeambassadører, ungecafé eller et videnscenter for unge. Dette kunne støtte den unges egen aktive involvering i beslutninger vedr. behandling, rehabilitering og palliative indsatser. Dette beskrives nærmere i kap. 6.

Netværksmøder er et andet forum, som kan sikre at familie og netværk får en fælles forståelse af barnets eller den unges situation. Det er vigtigt at børnene /de unge og deres forældre føler sig ordentligt klædt på til selv at tage ansvar – også efter udskrivelse. Derfor lægges der stor vægt på dialog og kontakt.

4.4 Opgavefordeling og koordination

Organiseringen af indsatser for børn og unge bør være netværksorienterede, og både hospital, kommune og praktiserende læge bør så vidt muligt involvere barnets og den unges netværk (familie, venner, skole, institution), således at fastholdelse i uddannelsesforløb og sociale fællesskaber kan sikres.

Behandlingen og rehabiliteringen af unge kræftpatienter mellem 12-18 år bør samles på få afdelinger for at forbedre og sikre udvikling og etablering af rehabilitering og palliative indsatser, gerne ved hjælp fra ungdomsmedicinske videnscentre. I forlængelse heraf er der behov for en styrket uddannelsesindsats for unge udover folkeskoleniveauet, idet der for denne gruppe ikke eksisterer uddannelses- eller undervisningstilbud under indlæggelser. En centralisering af de unge patienter vil effektivisere og kvalitetssikre såvel den protokollerede behandling som udvikling af alderstilpasset rehabilitering og palliative indsatser. Dette vil kunne fremme, at den unge straks efter endt behandling kan fortsætte den igangværende psykosociale udvikling herunder (gen-) starte uddannelse eller arbejdsliv og karriere samt udvikle nære relationer.

Opfølgningen planlægges efter behov og varetages tværfagligt og multidisciplinært. Størstedelen af opfølgningen foregår på børneafdelinger med højt specialiseret funktion, eller med disse afdelinger som tovholdere. Patientkontakten koordineres i børneonkologisk regi til 18 års alderen og har hidtil været anbefalet indtil gennemført pubertet.

Det koordinerende arbejde vil foregå i samarbejde med relevante samarbejdspartnere, som kan findes både i hospitalsregi (højt specialiseret og regionalt), men også med fx. ungdomsmedicinske videnscentre, neuropsykologer, socialrådgivere, praktiserende læger samt netværkssteder for børn og unge. Der er således behov for udbygning og koordinering af funktioner og opgaver, der traditionelt eller hidtil har været udført i hospitalsregi med mere tværgående instanser involveret i rehabilitering og palliation. Jo flere parter der inddrages, jo større er behovet for information og koordination. Dette kan blandt andet sikres via multidisciplinære konferencer.

- Multidisciplinære konferencer og tværfaglige møder er med til at sikre kvalitet i behandling, opfølgning og pleje. Endvidere kan en særligt tværfaglig palliationsgruppe sikre ekspertise og kvalitet i patientforløbet i forbindelse med overgang til palliativt forløb.
- Netværksmøder kan arrangeres efter behov, dels for at informere alle involverede parter, men også for at familien og netværket får samme information og således sikres en fælles forståelse af situationen.

Børn med særlige behov, f.eks. visse børn med CNS-tumorer, hvor de neurokognitive og andre neurologiske senfølger er det største problem, bør følges i et samarbejde med evt. genoptræningssted, den lokale børneafdeling, og med den børneonkologiske afdeling som tovholder. Der bør endvidere sikres adgang til børne-

neuropsykologisk testning, talepædagogisk bistand samt fysio- og ergoterapi udenfor hospitalsregi.

- Eventuel komorbiditet, der ikke er en senfølge (f.eks. astma, allergi), vil oftest blive varetaget af den lokale børneafdeling eller egen læge.

Interkurrent sygdom som ikke er i umiddelbar nær relation til kræftsygdommen varetages af egen læge og/eller den lokale børneafdeling. Alle involverede parter har i tvivlstilfælde altid mulighed for at kontakte den højt specialiserede børneonkologiske afdeling.

Senfølger

Ved evt. senfølger fortsættes opfølgningen i relevant regi afhængig af senfølgens karakter

Opfølgningsplan

Når et behandlingsforløb afsluttes udarbejdes en opfølgningsplan, som beskriver både, hvor opfølgningerne skal foregå, og hvad de skal omfatte. Planen for det individuelle forløb er beskrevet i kap. 5.

Planen sendes til patientens praktiserende læge sammen med epikrisen.

Hvis den lokale børneafdeling og den praktiserende læge er omfattet af planen tages der direkte kontakt (telefonisk eller korrespondancemeddelelse) med henblik på at sikre korrekt overdragelse eller deling af det lægelige ansvar.

- Umiddelbart efter hvert opfølgningsbesøg sendes epikrise til egen læge.
- Patienter, der ved det fyldte 18. år ikke har udviklet senfølger informeres om risiko for sådanne og symptomer herpå. De tilbydes endvidere kontrol hvert 5. år med henblik på kortlægning af sent opståede senfølger til kræft og behandling af denne i barnealderen. Desuden er der mulighed for telefonisk kontakt ved behov.

Organisering ift. palliative indsatser

I den daglige kontakt med familierne til børn og unge med kræft er kontaktsygeplejersker i opfølgningssambulatorier afgørende, idet disse fungerer som forløbskoordinatorer for opfølgningsprogrammet.

4.5 Tidsforløb

Opsporing af resttumor recidiv

Gruppe A: Leukæmi

4-5 ugers interval det første år efter afsluttet behandling og herefter ca. hver 2-3 måned i andet år, og derefter med aftagende frekvens indtil 5 år efter afsluttet behandling. Måling af evt. restsygdom i blodet ved AML ved PCR-teknik hver 2. måned indtil 18 måneder fra diagnostetidspunktet.

Årlig opfølgning vedr. blodtryk, vækst og pubertetstegn. Ekkokardiografi, når indiceret 1, 5 og 10 år efter afsluttet behandling.

Gruppe B: CNS-tumorer

MR-kontrol foretages i henhold til behandlingsprotokol, eller, hvis der ikke foreligger en protokol, hver 3. måned i 1. år efter afsluttet behandling, hver 6. måned i 2. og 3. år efter afsluttet behandling, og årligt i 4. og 5. år efter afsluttet behandling. Ved mistanke om progression af resttumor i forløbet skannes der ofte igen med 3 måneders intervaller indtil der er sikker indikation for ny behandling, eller dokumentation for at resttumor forbliver stationær.

Gruppe C: Lymfomsygdomme

Der findes anbefalinger for opfølgning i forbindelse med de forskellige behandlingsprotokoller. Hyppigheden af de anbefalede opfølgingsundersøgelser varierer meget, alt afhængig af diagnose og udbredelse af sygdommen. Opfølgningen sker over mindst 5 år efter afsluttet behandling, med aftagende frekvens.

Gruppe D: Solide tumorer

Hyppigt efter afslutning af behandling, aftagende over tid op til 5 år efter behandling.

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 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. Specielt for børn og unge gælder problematikker i forhold til vækst, pubertetsudvikling (fertilitet), skolegang og uddannelse.

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 f.eks. 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 ligger hos 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

Generelt er området børn med kræft præget af høj deltagelse i internationale behandlingsprotokoller, med deraf følgende registrering af mange detaljer om sygdomsforløbene og systematiseret opfølgning. Der foreligger altså store mængder data, men størstedelen heraf er placeret i mange forskellige internationale databaser og ikke, eller i meget ringe omfang, analyseret for effekten af forskellige typer opfølgning, rehabilitering og palliation. Der er indsamlet mange data om senfølger hos personer behandlet for kræft i barnealderen i Danmark, men de er endnu ikke systematiseret eller analyseret.

Arbejdsgruppen vurderer, at der er følgende overordnede udfordringer i de kommende år:

- At arbejde på at fremskaffe evidens for effekten af forskellige kontrolprogrammer og radiologiske kontrolhyppigheder, i forhold til livskvalitet og livslængde, herunder et særligt fokus på at skaffe evidens for hvorvidt recidiv opdaget ved rutinemæssig klinisk kontrol eller scanning, snarere end

ved kliniske symptomer identificeret af patient eller forældre, øger patientens livskvalitet eller livslængde.

- At skaffe evidens for effekten af styrket uddannelse af patient og/eller forældre på livskvalitet, livslængde og forbrug af sundhedsydelse.
- At skaffe evidens for effekten af øget inddragelse af sygeplejersker, praktiserende læger og lokale børneafdelinger i forhold til livskvalitet, livslængde, forbrug af sundhedsydelse og kvaliteten af rehabiliteringen.
- At skaffe evidens for den mulige effekt af tidlig intensiv indsats for at fastholde eller tidligt genetablere skoletilknytningen for børn og unge i kræftbehandling.
- At sikre relevante uddannelsesstilbud til unge kræftpatienter, især under indlæggelse.
- I et vist omfang at standardisere indholdet af den opfølgning der finder sted, uanset frekvensen af kontakter.
- For hver sygdom er der sygdomsspecifikke faktorer, som opfølgningen skal håndtere, men der er også forhold som er generiske for opfølgning.
- Arbejdsgruppen vil pege på somatiske og psykologiske senfølger, barnets udvikling i bredeste forstand, familiens funktion, søskendes forhold, fertilitet, uddannelse og arbejdsliv som særlige forhold der er vigtige for børn og deres familier
- I udlandet, særligt USA og England, har der gennem mange år været fokus på særlige opfølgings- og senfølgeambulatorier med specialsygeplejersker som nøglepersoner. En ny organisering med fokus på opgaveglidning i form af udvikling af opfølgingsambulatorier og senfølgeklinikker foreslås. Erfarne børneonkologiske sygeplejersker kan i den forbindelse fungere som nøglepersoner. En model kunne være sygeplejeambulatorier med særligt fokus på det psykosociale område, samt information og undervisning af patient/ familie i læren om sygdomsforløb, behandling, opmærksomhed på symptomer og forebyggelse. Undervisningen understøttes af manual/ tjekliste samt skriftlig information til patient og familie.

Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sectorer

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 sectorer 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.

Videndeling 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

- Bent Ottesen, Juliane Marie Centeret, udpeget af Region Hovedstaden (formand)
- Birgitte Lausen, Rigshospitalet, udpeget af Region Hovedstaden
- Pernille Mathiesen, Holbæk Sygehus (nu Rigshospitalet), udpeget af Region Sjælland
- Henrik Schrøder, Skejby Sygehus, udpeget af Region Midtjylland
- Eckhard Schomerus, H.C.Andersen Børnehospital, udpeget af Region Syddanmark
- Gitte Petersen, Rigshospitalet, BørneUngeKlinikken, udpeget af DASYS
- Lis Bond Povlsen, Aarhus Universitetshospital udpeget af DASYS
- Pernille Wendtland, Aarhus Universitetshospital, udpeget af DAPHO
- Karsten Nysom, Juliane Marie Centeret, Rigshospitalet, udpeget af
- Christoffer Johansen, Juliane Marie Centeret, Rigshospitalet, udpeget af DAPHO
- Bjørn Perrild, udpeget af DSAM

Sekretariat

- Ulrikke Bryde-Nielsen, Enhed for Hospitals- og Psykiatriplanlægning, Region Hovedstaden
- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
- Charlotte M. Erdland, 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
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. Referencer bl.a. JAMA 2013; 309: 2371-2381 og Pediatr Blood Cancer 2013;60:351–356 og Pediatr Blood Cancer 2013;60:543–549 (medsendes)
4. Med Pediatr Oncol 2002;38:91-97 – Ankara 1984-1999: 95 børn med medulloblastom, 31 fik recidiv (21 symptomer, 10 rutineskanning), ingen af recidiv-patienterne overlevede. Lidt længere overlevelse efter recidiv hos dem der blev fundet ved rutineskanning, men tolkes som *lead time bias*.
5. J Neurosurg 99:280–286, 2003 –Great Ormond Street Hospital, London, 1987-1998:107 børn med medulloblastom, 53 børn fik recidiv, (41 havde 1 recidiv, 9 havde 2 og 3 havde 3 recidiver). 10 af de 53 første recidiver blev fundet ved rutineskanning, resten i forbindelse med symptomer. Median overlevelse 4 mdr. vs. 17 mdr. for symptomatisk vs. rutineskanning diagnostik af recidivet.
6. British Journal of Cancer (1998) 77(8), 1321-1326 – Franske hospitaler, 1985-1991: 116 børn med medulloblastom, 46 fik recidiv (17 på rutine-skanning uden symptomer). De 23 sene relapser levede længere end de 23 der relapsede først. Dem der findes ved rutineskanning levede længere men døde også stort set alle sammen - *lead time bias*?
7. Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for børn og unge med erhvervet hjerneskade 2011 (inkl. organisering)
8. F. Gibson, L. Soanes: Long-term follow-up following childhood cancer: maximising the contribution from nursing, European Journal of Cancer 37 (2001) 1859–1868
9. Helen Aslett et al: A review of long-term follow-up for survivors of childhood cancer, European Journal of Cancer 43 (2007) 1781 –1790
10. Moira Bradwell: Survivors of childhood cancer, Paediatric nursing, may 2009, vol 21, no 4
11. Claire John, Jo Armes: Developing a nurse-led service for patients with lymphoma, European Journal of Oncology Nursing 17 (2013) 521-527
12. Der henvises til DAPHO's hjemmeside for skematisk fremstilling af opfølgingskemaer, www.dapho.dk.