

FEBRUAR 2015

# OPFØLGNINGSPROGRAM FOR KRÆFT I ØJNE



## **Opfølgingsprogram for kræft i øjne**

© 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: 978-87-7104-108-8

## 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

<b>1</b>	<b>Introduktion</b>	<b>5</b>
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	Kommunikation og inddragelse	9
1.8	Organisering af opfølgningsprogram	10
1.8.1	Opgavefordeling og koordination	11
1.9	Tidsforløb	11
1.10	Plan for det individuelle forløb	11
1.11	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
<b>2</b>	<b>Patientgruppen</b>	<b>12</b>
2.1	Stratificering i opfølgningsprogrammet	12
2.2	Incidens og prævalens	12
<b>3</b>	<b>Formål med opfølgningen</b>	<b>13</b>
<b>4</b>	<b>Indsatser</b>	<b>14</b>
4.1	Baggrund	14
4.2	Opsporing af resttumor og recidiv	14
4.2.1	Patienter med retinoblastom	14
4.2.2	Malignt uvealt melanom	15
4.3	Rehabilitering og palliation	15
4.3.1	Senfølger	16
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg	17
4.5	Opgavefordeling og koordination	18
4.6	Tidsforløb	18
<b>5</b>	<b>Plan for det individuelle forløb</b>	<b>21</b>
<b>6</b>	<b>Monitorering, forskning og udvikling</b>	<b>23</b>
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	23
6.1.1	Deltagelse i protokolerede behandlingsforsøg specifikt for kræft i øjet	23
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	24
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	24
<b>7</b>	<b>Arbejdsgruppen</b>	<b>25</b>
<b>8</b>	<b>Referencer</b>	<b>26</b>

# 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 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) *Accellererede aldringsprocesser* kan også være senfølger, herunder tidlig menopause, arteriosklerotisk hjertesygdom og nyre – eller lungefunktionsnedsættelse. Endelig er *psykiske lidelser*, herunder særligt depressivitet og angst en kendt senfølge.

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

## 1.7 Kommunikation og inddragelse

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

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

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

Det bør overfor patienten påpeges at:

- Opfølgning med hyppige kontrolskanninger ikke er nødvendig for alle kræftpatienter. Der er ikke videnskabelig dokumentation for, at hyppige kontrolskanninger forlænger overlevelsen
- Formålet med opfølgningen også er at iværksætte rehabiliterende og palliative indsatser m.v. efter behov
- Patienter, som ikke følges hyppigt på sygehuset, løbende kan få hurtig tid til undersøgelse m.v., hvis der opstår symptomer. Information om kontaktmuligheder gives til patienten som en del af den individuelle plan

## 1.8 Organisering af opfølgningsprogram

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

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

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

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

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

### 1.8.1 Opgavefordeling og koordination

Det beskrives, hvem der er ansvarlig for opgavefordelingen i forbindelse med det enkelte 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.

## 1.9 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 magen 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 tryk 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

Patientgruppen er de patienter, som har været omfattet af pakkeforløb for kræft i øjne og orbita. Pakkeforløb for øjne og orbita er underinddelt i tre pakkeforløb. Det er pakkeforløb for retinoblastom, pakkeforløb for modermærkekræft i uvea (choroidea og corpus ciliaris) fraset iris og pakkeforløb for kræft i orbita.

Stadieinddeling og genetisk testning af primær tumor er vist at kunne inddele patienter med modermærkekræft i uvea i grupper med høj og lav risiko for udvikling af metastaser.

Antal patienter med primær orbital kræft er 1 til 2 årligt. Patienter med lymfom i orbita, tumor indvækst fra omkring liggende organer og metastaser er ikke medtaget. Patienter omfattet af kræft i orbita som primær tumor er ikke omfattet af dette opfølgingsprogram på grund af den lille patientgruppe. I det følgende opdeles opfølgingsprogrammet efter de nævnte to større patientgrupper:

- A. Patienter med retinoblastom
- B. Patienter med malignt uvealt melanom

### 2.2 Incidens og prævalens

Der diagnosticeres ca. 5 børn i alderen op til 7 år per år med retinoblastom. . Dødeligheden er ca. 5 %. Prævalensen er således relativt høj, ca. 350 patienter.

Der er årligt ca. 60 nydiagnostiserede patienter med modermærkekræft i uvea, der omfatter choroidea og corpus cilare. Af disse vil ca. 55 % være i live efter 5 år og 35% efter 10 år. Prævalensen er ca. xxxx

### 3 Formål med opfølgningen

Formålet med opfølgningsprogrammet er mangfoldigt. Hovedformålet med opfølgningsprogrammet 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.

De overordnede formål med opfølgningen er at forbedre overlevelsen, at redde syn, at sikre bedst mulig udseende og gøre forløbet efter den primære behandling af kræftsygdommen så ubesværet som muligt.

Opfølgningsprogrammet har endvidere til formål at støtte patienten psykosocialt og sikre kontakt til andre institutioner, hvor der er behov for dette; bl.a. kontakt til kommune for bevilling af protese og henvisning af svagtseende børn til synsregistret, hvilket udløser diverse støtte foranstaltninger.

Hensigten med opfølgningsprogrammet er desuden at opdage kræft recidiv så tidligt, at behandling er mulig. Behandling kan være lokal i øjet for at redde syn, eller ved sygdommens spredning udenfor øje og orbita, for at redde liv.

En del af patienterne, der behandles for kræft i øjne og orbita, vil som del af behandlingen få øjet eller øjenhule-indholdet fjernet. Der vil i opfølgningsprogrammet indgå tilpasning af protese for at sikre bedst muligt kosmetisk rehabilitering. Som anført er opfølgning for kræft i orbita (primær tumor), er ikke dækket af dette program pga. meget få patienter.

Registrering af behandlingsvirkningen indgår i opfølgningen for at kunne optimere behandlingen.

Der er således fem overordnede formål med opfølgning efter initial behandling af kræft i øjne og orbita:

1. Forbedring af overlevelse, herunder opspore lokal recidiv og metastatisk sygdom
2. Rehabilitering/palliation, herunder praktisk og psykosocial støtte samt forebyggelse af komplikationer
3. Opretholdelse af livskvalitet
4. Evaluering af behandling
5. Forskning i behandlingseffekt, senfølger og andet

## 4 Indsatser

### 4.1 Baggrund

Opfølgning af patienter med uvealt malignt melanom afhænger af behandlingstype og stadie. Sygdomsfri overlevelse ses hos 65 % af patienterne med uvealt malignt melanom efter 5 år, og dette tal falder til hhv. 55 % og 50 % efter 10 og 15 år (Isaiger 2006). Den primære spredning af malignt uvealt melanom sker i mere end 95 % af tilfældene til leveren, hvorfra spredning til lunger, knogle og andre væv sker. Patienterne mærker først sygdom når der er klinisk leverpåvirkning. Der er en tæt korrelation mellem genetisk profil i tumoren og sygdomsfri overlevelse (Damato 2009). Risikoen for systemisk spredning er dog bedre korreleret til AJCC 7 TNM klassifikationen (Kivela 2013 + databasedata).

Risikoen for systemisk spredning af modernærkekræft i regnbuehinden er meget lille og denne patient kategori følges kun klinisk. Hvis det er nedvækst i corpus ciliare betragtes sygdommen som modernærkekræft i corpus ciliare.

8-16 % af patienter med uveal melanom dør af anden cancerform, hvilket skal indtages i udredningen af metastaser (Turner 1989).

Der findes i dag ikke nogen evidensbaseret behandling til patienter med systemisk spredning af uvealt melanom, men kirurgisk resektion af solitære lever metastaser er vist at bedre overlevelsen (Gomez 2013). Ved flere end 3-5 lever metastaser er kirurgisk resektion ikke mulig, men her har små ikke-randomiserede studier vist, at der kan være effekt af selektiv kemo-perfusion af leveren (Olofsson 2013). Hvis sygdommen involverer flere organer end leveren, er der i dag ingen behandlingsmuligheder. Der er jævnligt fase II/III behandlingsstudier af metastatisk uveal melanom i gang i Europa, og der er en række lovende kemoterapeutika undervejs.

### 4.2 Opsporing af resttumor og recidiv

#### 4.2.1 Patienter med retinoblastom

Opfølgning af patienter med retinoblastom (patientgruppe A) er i væsentlig grad individuel. Det afhænger bl.a. af sygdommens udbredelse; om begge øjne er inddraget, patientens alder ved diagnose, behandlingen og om patienten er bærer af genmutation. For patienter med genetisk defekt er der livslang en øget risiko for anden kræft.

Der foretages ca. 150 undersøgelser per år i fuld bedøvelse i forbindelse med opfølgning af patienter behandlet for retinoblastom og 150 undersøgelser per år uden bedøvelse.

Overordnet er det sådan at patienterne ved opfølgning får foretaget øjenundersøgelse i fuldbedøvelse hyppigt det første år. Hvis der ikke er lokalrecidiv eller fremkomst af nye tumorer forlænges intervallerne mellem undersøgelserne. Fra ca. 6 års alderen kan undersøgelsen oftest foretages ambulant uden bedøvelse. Der henvises til tidsforløb i afsnit 4.6.

## 4.2.2 Malignt uvealt melanom

Opfølgningen består af kliniske kontroller og billeddiagnostiske undersøgelser.

### 1. Klinisk opfølgning:

- Postoperative kontroller, der skal sikre at der ikke sker komplikationer til det foretagne kirurgiske indgreb, så som infektion, blødning eller anden vævsskade. Disse postoperative kontroller følger afdelingens normale procedurer for disse typer af kirurgi.
- De efterfølgende kliniske kontakter henvender sig primært til patienter, der har fået foretaget en øjenbevarende operation. Der foretages spalte-lampeundersøgelse med vurdering af forreste afsnit, herunder lokal spredning, udvikling af grå stær, lokal infalmmation. Øjets bagerste afsnit vurderes med biomikroskopi.

### 2. Billeddiagnostiske undersøgelser.

- Der foretages ultralydsundersøgelse med billeddokumentation til vurdering af tumorstørrelse.

Hos patienter med biopsiverificeret normal kromosom status kan efterfølgende systemiske kontroller udelades.

- Ultralydsundersøgelse af leveren med henblik på metastase opsporing (> 95 % af patienterne udvikler først metastaser til leveren).
- Andre billeddiagnostiske undersøgelser (MR, PET/CT, 3 faset CT) kan overvejes ved mistanke om metastaser i leveren (f.eks. nyopstået steatose, cyster med vækst, hæmangiomer med vækst).

### 3. Supplerende behandling/diagnostik ved behov:

- Behandling af eventuel lokal recidiv
- Lever biopsi ved mistanke om metastase for at udelukke anden cancer sygdom (8 – 18 % har synkron cancer)

## 4.3 Rehabilitering og palliation

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

Patientuddannelse skal stile mod at gøre patienten så selvhjulpnen som muligt og øge evnen til egenomsorg, herunder evnen til at reagere på alarmsymptomer.

### **Patienter med retinoblastom (gruppe A)**



Protesetilpasning foretages ofte i starten forbindelse med undersøgelserne i fuld bedøvelse mhp. opsporing af resttumor og recidiv. Senere skal protese fornyes 1-2 gange årligt, hvilket ofte foretages uden bedøvelse.

Ved væsentlig reduceret synsstyrke anmeldes patienten til synsregistret (lovpligtigt) og der tages kontakt til børnesynskonsulenter, som vil i værksætte synsrehabiliterende tiltag i hjem og i daginstitution.

Egenomsorg med henblik på tidlig opsporing af sekundær kræft er vigtig for at have en god prognose. Familien informeres om vigtigheden af at henvende sig til praktiserende læge før de ellers ville med sygdommes symptomer, da patienter, der er behandlet for retinoblastom, kan have en højere risiko for kræft sammenlignet med andre.

### **Patienter med malignt uvealt melanom (gruppe B)**

Rehabilitering af patienter med modermærkekræft i øjet er tæt relateret til senfølgeproblematikkerne (afsnit 4.3.1). Kun meget få patienter udvikler smerter i efterforløbet og disse patienter henvises efter behov til regionale smerteklinikker. Den største indsats ligger i hjælp til patienten og pårørende i at håndtere angstfulde tanker, ofte udløst af ikke malignitet-relevante synsgener.

## **4.3.1 Senfølger**

### **Patienter med retinoblastom (gruppe A)**

Der er risiko for tab af øje og syn. Graden af synsnedsættelsen er betinget af om begge øjne er involveret og hvor i nethinden tumorerne er lokaliseret. Synsstyrken efter behandling fordeler sig mellem normal synsstyrke og total blindhed. Der er patienter, der får begge øjne fjernet og derfor er helt blinde. Synsnedsættelsen kommer ofte tidligt i sygdomsforløbet, men kan opstå efter mange år.

Ved fjernelse af øje bæres skalprotese i øjenhule for at opnå acceptabelt udseende.

Ekstern bestråling som behandling af retinoblastom medfører manglende videre udvikling af knoglerne omkring øjnene og det kan medføre meget dybtliggende øjne, der giver et meget anderledes udseende, der adskiller patienten meget fra andre.

Patienter med den genetiske defekt har en væsentlig forhøjet risiko for andre kræftformer gennem hele livet.

### **Patienter med malignt uvealt melanom (gruppe B)**

Forandringer der optræder i forbindelse med behandlingen eller efter behandlingen, og som ikke har karakter af forbigående bivirkninger.

Senfølgerne hos patienter med modermærkekræft i øjet er begrænset til øjet. 50 % af patienter, der har bevaret øjet mister det centrale syn (Bagger 2013). 5 % får efterfølgende fjernet øjet pga. recidiv. Hos patienter med kunstigt øje er der behov for efterjusteringer af protesen.

Hvis patienten har anden øjensygdom på andet øje, kan den behandlingsrelaterede synsnedsættelse medføre at patienten bliver svagsynet.

## 4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg

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

### **Patienter med retinoblastom (gruppe A)**

Ved opfølgning efter behandlingen på højt specialiseret enhed samtales med familien om sygdommens psykiske påvirkning af dem og deres liv. Samtalen foretages som en integreret del af behandlingen i forbindelse med plejen herunder øjendrypningen. Der informeres om muligheden for kontakt til forældregruppe til børn med retinoblastom. Der informeres om muligheden for støtte og hjælp i Kræften Bekæmpelse. Forældrene informeres og inddrages løbende i de senfølger der kan opstå. Senere når patienterne bliver ældre er det dem der informeres og inddrages.

I forbindelse med øjenundersøgelse mhp. på opsporing af resttumor og recidiv samtales med patient, søskende og forældre om eventuelle psykosociale forhold, der relateres sig til sygdommens forløb. Der kan være behov for inddragelse af de sociale myndigheder i kommunen med henblik på orlov, compensation for tjenestefrihed i forbindelser med undersøgelser o.a. Der informeres om mulighed for hjælp via kommunen vedrørende hjælp via serviceloven.

Søskende til retinoblastom patienter og børn af disse undersøges for om de vil udvikle sygdommen, da de har en væsentlig større risiko herfor end befolkningen generel. Der henvises til de kliniske retningslinjer.

### **Patienter med malignt uvealt melanom (Gruppe B)**

Efter undersøgelserne mhp. opsporing af resttumor og recidiv informeres der om de kliniske fund og sammen med patienten planlægges eventuelle tiltag. Kræftsygeplejersken underviser desuden patienterne i at håndtere eventuelle synsfeltproblemer fantomsynsproblemer, udføre infektionsprofylakse, afhjælpe komfortproblemer i øjet fx tørhed, håndtere problemer med forandret udseende (BODY Image). Patienten informeres af relevant personale (læge, sygeplejerske, optiker eller okularist).

Patienten opfordres til at medtage ledsager til den opfølgende samtale, idet meget information ikke opfattes eller huskes efterfølgende. Samtalen med patienten skal forsøge at afdække den almene fysiske og psykiske tilstand, samt afklare eventuelle problemstillinger patienten måtte have.

Der gives information om tilbud fra kommuner, sundhedscentre og Kræftens Bekæmpelse samt muligheder for psykologhjælp, og om at tjekke, hvorvidt pensionskasse el forsikringselskaber giver ydelse ved akut og kritisk sygdom. Endvidere drøftes kramfaktorerne i forhold til livskvalitet.

Ved løbende opfølgende samtaler fokuseres der på, hvorvidt behovet for rehabilitering og palliation ændrer sig, og om der fortsat er behov for at afhjælpe komfortproblemer i øjet samt om der er behov for støtte til patienter eller pårørende.

## 4.5 Opgavefordeling og koordination

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den relevante instans på det tidspunkt, der er angivet i skemaet vedr. tidsforløb, afsnit 4.6.

### **Patienter med retinoblastom (gruppe A)**

Indsatser ift. opsporing af resttumor og recidiv samt fastsættelse af evt. synsnedsættelsen varetages af højtspecialiseret enhed.

Højtspecialiseret enhed formidler kontakt til anden hospitalsenhed hvis der er behov for operativ korrektion af ansigt deformitet efter strålebehandling.

Patientens egen læge er primærpersonen ved udredning for symptom som kunne være tilfælde af anden kræft. Der er intet screeningsprogram til at finde anden kræft.

Synsrehabilitering af børn og unge med varig synsnedsættelse varetages af kommunerne. Bevilling af protese er således en kommunal opgave efter ansøgning, som højtspecialiseret enhed er behjælpelig med at udfylde.

### **Patienter med malignt uvealt melanom (Gruppe B)**

Den kliniske øjenundersøgelse forudsætter både avanceret billeddiagnostisk udstyr og klinisk ekspertise og varetages derfor på øjenafdeling med højt specialiseret niveau. Almindelig synsrehabilitering ligger hos kommunerne, men mere specielle tiltag, såsom specielle kontaktlinser og specialoptik kan udføres på Kennedy instituttet.

Sekundære øjenoperationer udføres på øjenafdeling. Det er en individuel vurdering om operation kan foregå på højt specialiseret afdeling eller regional afdeling.

Proteserelaterede problemer løses ved protesemager i kommunerne.

Patienterne informeres om muligheden for psykologhjælp via egen læge og tiltag fra Kræftens Bekæmpelse.

Ved systemisk spredning af sygdommen involveres regional onkologisk afdeling, hvis der ikke foreligger aktuel forsøgsprotokol.

Information om hospice gives i relevante tilfælde.

## 4.6 Tidsforløb

### **Patienter med retinoblastom (gruppe A)**

Patienterne følges hver 3.-4. uge det første år. Hvis der ikke er lokalrecidiv eller fremkomst af nye tumorer forlænges intervallerne mellem undersøgelserne. Først

til 6 uger, senere til 8 og 12 uger og gradvis til et år. Fra ca. 7 års alderen foretages øjenundersøgelse årligt resten af livet.

Evt. synsnedsættelse viser sig i de første leveår men kan også opstå senere. Behovet for hjælp for at overkomme det er livslangt. Synsrehabilitering startes når behovet er erkendt og fortsætter gennem barne- og ungdomsårene.

Protesebrug med det besvær det giver og udgifter til nødvendig genanskaffelse er livslang. Protesetilpasning foretages få uger efter fjernelse af øje. Der er efterfølgende behov for fornyelse mindst årligt i barndommen. Derefter med længere interval.

	3.-4. uge	6. uge	8.-12. uge	Årligt resten af livet
<b>Behovsvurdering</b>	x			
<b>Støtte til egenomsorg</b>	x			
<b>Senfølger</b>	x			x Efter barndommen: med længere intervaller
<b>Øjenundersøgelse</b>	x	x	x	X

### Patienter med malignt uvealt melanom (gruppe B)

Der foretages løbende en behovsvurdering. Vurderingen foretages af et multidisciplinært team med læger og sygeplejersker.

Patienter, der har fået foretaget øjenbevarende operation følges:

- hver 3 måned i 6 måneder
- hver 6 måned til 3 år
- hvert år til tumor er væk, dog min 5 år

	Første halve år	Op til 3 år	Op til minimum 5 år
<b>Behovsvurdering</b>	x	x	X
<b>Støtte til egenomsorg</b>	x		
<b>Senfølger</b>	x	x	X
<b>Øjenundersøgelse</b>	3. mdr.	6. mdr.	Årligt

Patienter, der har fået øjet fjernet:

- henvises til protesemager efter 6 uger og afsluttes
- derefter kan patienterne kontakte afdelinger ved behov via kontaktordning

Leversscanninger foretages (kan undlades ved patienter med normal kromosomanalyse):

- hver 6 måned i 5 år, herefter hver år til 10 år

For patienter, der får påvist metastaser i forløbet, tilrettelægges et individuelt forløb.

Samtaler mhp. vurdering af behov for rehabilitering, herunder vurdering af senfølger, foregår i forbindelse med de kliniske opfølgninger.

## 5 Plan for det individuelle forløb

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

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

Den faglige indsats omfatter en behovsvurdering:

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

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

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

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

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

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

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

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

følgning 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.

#### 6.1.1 Deltagelse i protokolerede behandlingsforsøg specifikt for kræft i øjet

Selvom incidensen af primært uvealt melanom er op til tre gange højere i de skandinaviske lande, er sygdommen alligevel så sjældent forekommende, at behandlingsstudier ikke kan gennemføres på de enkelte afdelinger. Det vil derfor være vigtigt, at danske patienter med uvealt melanom deltager i behandlingsforsøg uden for landets grænser, og at behandlende afdelinger forsøger at indgå forskningssamarbejde på internationalt niveau.



## 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

- Peter Bjerre Toft, Rigshospitalet, Udpeget af DOOG
- Jens Overgaard, Udpeget af DOOG
- Jens Folke Kirkegaard, Rigshospitalet, Udpeget af Region Hovedstaden
- Ditte Erngaard, Næstved Sygehus, Udpeget af Region Sjælland
- Henrik Vorum, Aalborg Universitetshospital, Udpeget af Region Nordjylland
- Steen Urbak, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af Region Midtjylland
- Nico Gampenrieder, Odense Universitetshospital, Udpeget af Region Syddanmark
- Peter Torsten Sørensen, Direktør DSAM, Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin
- Inge Hansen, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab
- Ket Andersen, Rigshospitalet, Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab,

### Sekretariat

- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
- Simon F. Kristensen (indtil 1. marts 2014), Sundhedsstyrelsen
- Charlotte M. Erdland, Sundhedsstyrelsen

## 8 Referencer

### Vedrørende uvealt melanom:

- Bagger, M., Tebering, J. F., & Kiilgaard, J. F. (2013). The ocular consequences and applicability of minimally invasive 25-gauge transvitreal retinochoroidal biopsy. *Ophthalmology*, *120*(12), 2565–72. doi:10.1016/j.ophtha.2013.07.043
- Damato, B., & Coupland, S. E. (2009). Translating uveal melanoma cytogenetics into clinical care. *Archives of Ophthalmology*, *127*(4), 423–9. doi:10.1001/archophthalmol.2009.40
- Gomez, D., Wetherill, C., Cheong, J., Jones, L., Marshall, E., Damato, B., ... Fenwick, S. W. (2013). The Liverpool uveal melanoma liver metastases pathway: Outcome following liver resection. *Journal of Surgical Oncology*, (November). doi:10.1002/jso.23535
- Kivelä, T., & Kujala, E. (2013). Prognostication in eye cancer: the latest tumor, node, metastasis classification and beyond. *Eye (London, England)*, *27*(2), 243–52. doi:10.1038/eye.2012.256
- Olofsson, R., Cahlin, C., All-Ericsson, C., Hashimi, F., Mattsson, J., Rizell, M., & Lindnér, P. (2013). Isolated Hepatic Perfusion for Ocular Melanoma Metastasis: Registry Data Suggests a Survival Benefit. *Annals of Surgical Oncology*, 466–472. doi:10.1245/s10434-013-3304-z
- Turner, B., Siatkowski, R., & Augsburger, J. (1989). Other Cancers in uveal Melanoma Patients and their families. *Am J Ophthalmol*.