

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR LYMFEKNUDEKRÆFT OG KRONISK LYMFATISK LEUKÆMI



Opfølgningsprogram for lymfeknudekræft og kronisk lymfatisk leukæmi

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

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

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

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 25.02.2015

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, februar 2015.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-098-2

Forord

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

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

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

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

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

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

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

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

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

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

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

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

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

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

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	5
1.2	Definitioner	5
1.3	Evidens	6
1.4	Stratificering af patientgruppen	6
1.5	Formål med opfølgningsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgningsprogrammet	8
1.6.1	Beskrivelse af indsatserne	8
1.6.2	Opsporing af resttumor og recidiv	8
1.6.3	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	8
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	Kommunikation og inddragelse	9
1.8	Organisering af opfølgningsprogram	10
1.8.1	Opgavefordeling og koordination	10
1.9	Tidsforløb	11
1.10	Plan for det individuelle forløb	11
1.11	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
2	Patientgruppen	12
3	Formål med opfølgningsprogrammet	13
4	Indsatser	14
4.1	Baggrund	14
	Overordnede indsatser	14
4.2	Opsporing af partiel remission, sygdomsprogession og recidiv	15
4.3	Rehabilitering og palliation	15
4.3.1	Senfølger	17
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg	18
4.5	Opgavefordeling og koordination	19
4.6	Tidsforløb	20
5	Plan for det individuelle forløb	22
6	Monitorering, forskning og udvikling	24
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	24
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	24
	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	24
7	Arbejdsgruppe	26
8	Referencer	27

1 Introduktion

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

1.1 Opfølgning af kræftpatienter

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

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

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

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

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

1.9 Tidsforløb

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

1.11 Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning

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

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

2 Patientgruppen

Patientgruppen for dette opfølgningsprogram er patienter, der er diagnosticeret med lymfeknudekræft og kronisk lymfatisk leukæmi, og som enten er behandlet eller overvåges med henblik på iværksættelse af behandling.

I 2012 diagnosticeredes ca. 1.100 patienter med lymfeknudekræft (malignt lymfom) og 400 med kronisk lymfatisk leukæmi (CLL). Ca. 80 % af lymfompatienterne modtager på diagnosetidspunkt behandling med kemoterapi, targeteret behandling og/ eller strålebehandling, mens resten og hovedparten af CLL patienter kan observeres i et opfølgningsprogram uden behov for umiddelbar behandling. Over 85 % af patienterne responderer på iværksat behandling. For hovedparten af disse patienter vil deres sygdom ikke recidivere, og de vil kunne afsluttes uden yderligere behov for opfølgning efter en periode. Omkring 20 % af patienterne vil opleve recidiv indenfor ca. 5 år. Næsten alle patienter, der udvikler recidiv, vil kunne tilbydes ny behandling. Afhængig af komorbiditet og biologisk alder vil der være kurative behandlingsmuligheder med højdosis kemoterapi og autolog stamcelle transplantation. For de patienter, som udvikler recidiv efter denne behandling, kan en allogene transplantation tilbydes til de patienter, som fortsat responderer på behandling. Visse lymfomtyper og CLL er kroniske tilstande med intermitterende sygdomsaktivitet og vil dermed have behov for livslang opfølgning.

Målgrupper for opfølgning gælder ikke patienter behandlet i kliniske forsøgsprotokoller, hvor sidstnævnte definerer opfølgningsprogrammet. Herefter kan følgende målgrupper defineres i overskriftsform:

Gruppe A: Patienter i observationsfase uden behandling ("watch and wait") (550/år)

Gruppe B: Patienter med strukturel komplet remission på kurativt intenderet behandling (500/år).

Gruppe C: Patienter med strukturel komplet remission på ikke-kurativt intenderet behandling (175/år).

Gruppe D: Patienter med partiel remission (175/år).

Gruppe E: Patienter der ikke responderer på behandling, dvs. med dårligere effekt end partiel remission (100/år).

3 Formål med opfølgingsprogrammet

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

Der er fem formål med opfølgning efter initial behandling af lymfeknudekræft:

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

Formålene opnås ved:

- At identificere evt. recidiv af sygdommen
- At monitorere evt. sygdomsaktivitet
- At identificere bivirkninger og senfølge af behandlingen
- Behovsvurdering og beslutning om evt. indsats

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Opfølgingsprogrammer bør generelt følge den nationale guideline for lymfeknudekræft og CLL, som bygger på foreliggende evidens med udgangspunkt i de kliniske protokoller og randomiserede undersøgelser, der udgør evidens for den forudgående behandling.

Det er veldokumenteret, at recidivrisikoen afhænger af prognostiske faktorer herunder sygdomsstadie på diagnostetidspunktet og resultatet af behandlingen. Recidivrisikoen er høj de første år efter endt behandling. Et recidiv bør identificeres så tidligt som muligt, således at ny behandling kan iværksættes hurtigt med så lille tumorbyrde som muligt. Mens det er veldokumenteret, at patienter, som på recidivtidspunktet har få risikofaktorer og/ eller lavt stadie, har en bedre overlevelse, foreligger der ikke solid dokumentation for, at rutinemæssig anvendelse af CT scanninger i opfølgning i sig selv bedrer overlevelsen. Det anbefales, at der iværksættes randomiserede undersøgelser for at afklare dette.

Gruppe A: Patienter i observationsfase uden behandling ("watch and wait"). For patienter med såkaldte lavmaligne typer af lymfeknudekræft og CLL er der tale om en kronisk tilstand, hvor sygdomsudviklingen og symptomerne afgør behovet for, hvornår behandling skal iværksættes. Næsten alle patienter med lavmalignt lymfom og hovedparten af CLL patienterne vil opleve fornyet progression før eller siden, og når behovet for ny behandling er tilstede, vil behandlingen ofte kunne bringe sygdommen tilbage i en rolig fase, inden fornyet aktivitet opstår igen. En del af denne patientgruppe vil efter endt behandling starte en vedligeholdelsesbehandling; ofte af flere års varighed. Standardpatienten i denne kategori af patienter vil derfor have behov for en livslang opfølgning.

Gruppe B og C: Patienter med strukturel komplet remission. Patienter med komplet remission vil typisk kunne afsluttes efter dokumenteret holdbart respons i en kort årrække.

Gruppe D: Patienter uden dokumenteret komplet remission vil altid have behov for i en periode på op til 12 måneder at være i en afklaringsfase, hvor der kan være behov for gentagne scanninger og andre undersøgelser for at afklare eventuel restsygdomsaktivitet, og evt. opfølgende behandling. Her vil en række kliniske prognostiske faktorer have indflydelse på opfølgningsprogrammet, der vil blive individuelt sammensat.

Gruppe E: Patienter, der ikke responderer på behandling vil ofte indgå i nye behandlingsregimer, mens andre vil overgå til palliative enheder. Opfølgningsprogrammet vil ofte være kort og med stor individuel variation.

Overordnede indsatser

Antallet af nye terapeutiske medikamenter i behandlingen af lymfeknudekræft og CLL er stigende. Dette medfører skærpet opmærksomhed ikke kun i behandlingsperioden, men også i opfølgningsforløbet med særlig fokus på optræden af mulige bivirkninger og senfølger.

Følgende overordnede indsatser anvendes ved opfølgning af patienter med lymfeknudekræft og CLL for alle målgrupper:

- Opfølgning af behandlingsrespons og sygdomsprogression

Indsatser: anamnese (især B- symptomerne: feber, vægttab og nattesved), klinisk objektiv undersøgelse (især palpation af lymfeknuder, milt og lever), blodprøvekontrol (især hæmatologiske tal og LDH), billeddiagnostiske undersøgelser (herunder UL, CT, MR og PET/ CT), knoglemarvsundersøgelse. Type og frekvens af indsatser tilpasses individuelt afhængigt af målgruppe

- Identificering af mulige senfølger

Indsatser: anamnese, klinisk objektiv undersøgelse, blodprøvekontrol, billeddiagnostiske undersøgelser, knoglemarvsundersøgelse. Type og frekvens af indsatser tilpasses individuelt afhængig af, hvilke typer senfølger der er relevante hos den enkelte patient.

4.2 Opsporing af partiel remission, sygdomsprogression og recidiv

Ved den kliniske opfølgning optages anamnese, der foretages palpation af perifere glandelregioner med henblik på evt. tilstedeværelse af forstørrede lymfeglandler samt evaluering af evt. miltforstørrelse. Evt. kendte ekstranodale manifestationer evalueres tilsvarende klinisk for at identificere, om der er sygdomsaktivitet.

Blodprøvekontrol er en obligatorisk del af opfølgningen. En lang række parametre kan afsløre evt. recidiv, og i de leukæmiske varianter er det et direkte mål for sygdomsaktiviteten.

CT-scanning er fortsat den foretrukne og mest veldokumenterede scanningstype, som er anvendt i opfølgningsfasen.

Mens PET/CT skanninger hyppigt anvendes diagnostisk og ved responseevaluering efter afsluttet behandling, er der ingen dokumentation for at anvende denne ved opfølgning hos patienter uden mistanke om recidiv. PET/ CT scanning er ofte det bedste redskab til at be- eller afkræfte en mistanke om recidiv. Dette vurderes imidlertid individuelt. Ved mistanke om recidiv indgår patienterne igen i et pakkeforløb på det relevante sted i forløbet med henblik på udredning og evt. behandling.

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 på baggrund af den individuelle behovsvurdering.

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

Formålet med rehabilitering er primært:

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

Ud over tidligere nævnte specifikke senfølger ved lymfomer og CLL er nogle af de hyppigst forekommende mere generelt gældende rehabiliteringsproblemer:

- angst, depression, hukommelses- og koncentrationsbesvær
- eksistentielle problemer
- tidlig overgangsalder
- påvirket/ ophørt sexliv og risiko for nedsat fertilitet (begge køn)
- træthed og søvnproblemer

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

En stor del af patienter med lymfomer og CLL har ikke behov for en særlig rehabiliterende eller palliativ indsats. Indsatsen individualiseres. Vejledt af den enkelte patients behov overvejes:

- Information som støtte til egenomsorg tidligt i behandlingsforløbet
- genoptræningsplan (almen resp. specialiseret genoptræning)
- psykologbistand
- diætist
- kontakt til patientforeninger

Almen genoptræning: Der er tale om et fysisk funktionstab i relation til den aktuelle sygdom. Almen genoptræning foregår i kommunalt regi. Et overblik over kommunernes samlede tilbud findes på forebyggelsesportalen.dk.

Specialiseret genoptræning: En genoptræning, som kræver et tæt tværfagligt samarbejde på specialistniveau. Specialiseret genoptræning foregår i hospitalsregi. Udover de generelt forekommende symptomer hos patienter i palliativt forløb, jf. Dansk Palliativ Database, skal opmærksomheden rettes mod specifikke palliative problemstillinger ved lymfomer og CLL; herunder følger af sygdoms- og eller behandlingsrelateret dysfunktion af knoglemarven (anæmi, trombocytopeni og neutropeni). Mange patienter dør på sygehuset som følge af, at overgangen fra sygdomsreducerende til palliativ behandling ofte indtræder relativt sent i sygdomsforløbet. For retningslinjer vedrørende specifik symptomkontrol henvises til www.pavi.dk, hvor samtlige danske retningslinjer er samlet.

4.3.1 Senfølger

Det store antal af forskellige typer lymfeknudekræft, deres udbredelse i kroppen og den deraf følgende meget store variation i kompleksiteten og intensiteten af behandlingen giver anledning til meget stor variation i bivirkningernes hyppighed og intensitet. Mange bivirkninger er begrænsede til behandlingsperioden og ugerne derefter, og de forsvinder oftest indenfor uger eller få måneder efter endt behandling. Andre bivirkninger ses først måneder til år efter behandlingen, og når de først er kommet, forsvinder de ikke igen. Lymfeknudekræft behandles såvel med systemisk behandling (kemoterapi og biologiske stoffer), der virker i hele kroppen, som med strålebehandling, der kun har effekt i det bestrålede område. For strålebehandlingens vedkommende er bivirkninger og senfølger derfor helt afhængige af, præcis hvor i kroppen behandlingen er givet. Ofte vil mistanke om senfølger afsløres i anamnesen efterfulgt af specifik undersøgelse af det relevante organsystem. Flere af de mulige senfølger kan afsløres i blodprøver. Ofte erkendes det ikke ved blot én abnorm værdi, men en tolkning af udviklingen af flere parametre, som sammenholdt med tidsfaktoren kan rejse mistanken om disse senfølger.

Senfølger efter behandlingen:

- Angst og depression ses hyppigt. En del patienter er i SSRI behandling, men en del har behov for terapeutisk intervention efter, at behandlingen er ophørt.
- Koncentrationsbesvær og reduceret korttidshukommelse ses især efter kemoterapi i høje doser eller strålebehandling mod hjernen, hvor det kan medføre langvarigt koncentrations- og hukommelsesbesvær. Imidlertid er det i de senere år blevet klart, at en del patienter har disse problemer selv efter almindelig kemoterapi. For de flestes vedkommende bedres symptomerne efter nogle måneder til et år, men enkelte oplever permanente problemer.
- Kognitiv dysfunktion ses især ved CNS penetrerende kemoterapi og CNS bestråling, men visse patienter er genetisk disponerede til det. Selv lettere kognitive forringelser kan medføre sociale, akademiske og arbejdsmæssige vanskeligheder og forringet livskvalitet.
- Sløret syn, katarakt og tørhed af øjet er velkendte senfølger efter højdosis kemoterapi og strålebehandling mod øjenregionen. Katarakten kan opereres som vanligt.
- Hørelsen kan af visse typer kemoterapi blive nedsat, enten i form af forbigående hørenedsættelse eller tinnitus. Strålebehandling, hvor mellemøret eller det indre øre er med i strålefeltet, kan medføre hørenedsættelse, som sjældent bliver bedre med tiden.
- Neuropati er en hyppig bivirkning under behandling med visse typer kemoterapi. Den bedres oftest efter endt behandling, men ikke sjældent persisterer der en permanent grad af perifer neuropati.
- Mundtørhed og deraf følgende risiko for caries kan både opstå under og efter kemoterapi og efter strålebehandling mod hoved-hals-regionen. Nogle patienter kan opleve midlertidig eller permanent påvirkning af smagssans efter kemoterapi.
- Nedsættelse af hjertets pumpeevne eller arytmier ses især ved antracyclinbehandling i højere doser, men kan også ses efter andre former for kemoterapi samt efter behandling med nogle af de nye 'targeterede' stoffer. Forandringerne er ofte blivende. Øget risiko for at udvikle hypertension og arteriosklerose er velkendte senfølger. Strålebehandling, hvor hjertet er med i

strålefeltet, kan medføre forsnævring af kranspulsårerne med risiko for blodprop i hjertet. Desuden kan ses skade på hjerteklapperne og hjerterytmeforstyrrelser.

- Visse former for kemoterapi kan give varige alvorlige senfølger i lungerne med blivende lungefibrose til følge. Strålebehandling, hvor dele af lungerne er med i feltet, kan ligeledes give lungefibrose og nedsat lungefunktion.
- Mave-tarm-gener med kronisk diarre eller malabsorption kan ses hos nogle patienter efter kemoterapi eller strålebehandling mod bughulen.
- Visse former for kemoterapi samt strålebehandling mod nyrerne kan nedsætte nyrernes funktion midlertidigt eller permanent, og i visse tilfælde kræves dialyse. Det kan også medføre forhøjet blodtryk.
- Visse former for kemoterapi samt strålebehandling mod blæren kan give kronisk blærebetændelse.
- Infertilitet med for tidlig overgangsalder for kvindernes vedkommende og nedsat eller ophævet sædproduktion for mændenes vedkommende er en hyppig senfølge af kemoterapi og strålebehandling mod bækkenet eller testiklerne. Patienter, der gennemgår allogent transplantation med hæmopoietiske stamceller, har en meget høj risiko for infertilitet og nedsat kønshormonproduktion.
- Lav kønshormonproduktion er en senfølge af strålebehandling mod testikler og æggestokke.
- Seksuelle problemer er velkendt under behandlingen, men mange patienter har problemer med at genoptage den normale seksuelle aktivitet, som både kan være på psykisk og fysiologisk baggrund.
- Nedsat stofskifte ses især efter strålebehandling, hvor skjoldbruskkirtlen har været med i strålefeltet.
- Den hyppige anvendelse af prednison i behandlingen medfører øget risiko for udvikling af osteoporose.
- Efter kemoterapi kan ses hypogammaglobulinæmi med recidiverende infektioner, som kræver regelmæssige gammaglobulin infusioner.
- Udvikling af myelodysplasi/ sekundær leukæmi ses især efter behandling med alkylende stoffer eller topoisomerasehæmmere. Solide tumorer ses med øget hyppighed både efter kemoterapi og specielt efter strålebehandling, hvor svulsterne sidder i det bestrålede område.
- Atrofi af muskler og bindevæv i bestrålede områder kan opstå mange år efter behandlingen.
- Mange typer af kemoterapi samt strålebehandling mod skalpen medfører midlertidigt hårtab, men permanent hårtab er sjældent.
- Intensiv kemoterapi og store strålefelter (anvendes sjældent i dag) kan give såkaldt metabolisk syndrom med diabetes, forhøjet blodtryk, forhøjet kolesterol og lipid i blodet samt central fedme.

4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg

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

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

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

4.5 Opgavefordeling og koordination

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den angivne instans på det tidspunkt, der er angivet i skemaerne afsnit 4.6.

I forhold til opsporing af partiel remission, sygdomsprogression og recidiv

Opfølgning varetages på hæmatologiske afdelinger. For behandlede patienter foretages senest 3 måneder efter endt behandling behovsvurdering med fokus på at identificere tidlige og sene komplikationer til behandlingen.

For patienter, der observeres uden behandling, skal patienten indenfor det første halve år have tilbudt rehabiliteringssamtale med fokus på at leve med en cancerdiagnose, uden at der behandles aktivt.

I forbindelse med overdragelse til anden sektor skal foretages en forventningsafstemning med patienten og en vurdering af evt. rehabiliteringsbehov. Herudover skal foreligge en klar og individuel stillingtagen til, hvornår patienten bør genhenvises til den hæmatologiske afdeling.

I forhold til senfølger

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

De meget varierende senfølger optræder med meget forskellig hyppighed og sværhedsgrad hos patienterne afhængig af den konkrete behandling, som den enkelte patient har fået. Da en stor del af patienter med lymfomsygdomme bliver helbredt, og da mange tilmed er meget unge på behandlingstidspunktet, bliver senfølger af behandlingen et tiltagende problem. Patienterne har behov for en livslang indsats i form af forebyggelse, diagnostik og behandling af senfølger, når/ hvis de opstår, samt information om eventuelle nye forskningsresultater vedrørende senfølger.

Opfølgningen kan varetages i et samarbejde mellem hæmatologiske afdelinger og almen praksis. Tolkningen af blodprøver og evt. andre fund er en specialistopgave. Blodprøver kan varetages såvel i almen praksis som på sygehus.

Indsatserne kan varetages af såvel læger som plejepersonale afhængig af indhold og lokale forhold.

Det foreslås, at denne indsats blev varetaget af specialiserede senfølgeklinikker, som nu oprettes mange steder i udlandet. I Danmark findes det kun for børn, men behovet er stort, specielt for unge og yngre voksne ('adolescents and young adults', såkaldte AYA). En etablering af såkaldte senfølgeklinikker for unge og yngre voksne vil kunne sikre den rette opfølgning med henblik på senfølger.

4.6 Tidsforløb

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

Ift. opsporing af partiel remission, sygdomsprogression og recidiv

Opfølgning med de beskrevne indsatser afhænger af hvilken af følgende målgrupper, der er tale om. Desuden vil der ofte være behov for individuelle tilpasninger på baggrund af sygdommens meget heterogene natur.

Gruppe A: Patienter i observationsfase uden forudgående behandling ("watch and wait")

Ved klinisk lav risiko for hurtigt behandlingsbehov udføres klinisk opfølgning og blodprøver med 4-12 måneders interval. Frekvensen er individuelt tilpasset og afhænger af en lang række kliniske faktorer. Der er sjældent behov for yderligere parakliniske undersøgelser, så længe sygdommen klinisk er i rolig fase.

Gruppe B: Patienter i strukturel komplet remission (CR) på kurativt intenderet behandling

Kontakt hver 3.-4. måned med klinisk opfølgning og blodprøver i 1 år, herefter hver 6. måned i 2 år. I alt 3 års opfølgning. Skanninger gennemføres ikke rutinemæssigt, men ved klinisk mistanke om recidiv anvendes CT-skanninger (PET/ CT-skanninger i udvalgte tilfælde). Omkring 25 % af patienterne vil dog have en særlig høj risiko for recidiv og følges i 5 år, og her vil CT-skanning efter 6, 12 og 24 måneder anbefales, når evt. fornyet kurativ behandling er mulig.

	År 1	År 1		År 2		År 3	År 4-5
	Efter 3 mdr.	Hver 3.-4. mdr.	Hver 6. mdr.	Hver 6. mdr.	Hver 12. måned	Hver 6. mdr.	Hver 6. mdr Kun for høj risiko pt.
Behovsvurdering	x						
Senfølger	x						
Støtte til egenomsorg	x						
Klinisk opfølgning og blodprøver		x		x		x	x
CT skanning til patienter med særlig høj risiko for recidiv			x		x		

Gruppe C: Patienter i strukturel CR på ikke-kurativt intenderet behandling

Kontakt hver 3.-4. måned med klinisk opfølgning og blodprøver i 1 år, herefter hver 6. måned. Opfølgningen er livslang. 15-20% vil dog fortsat være uden sygdomsaktivitet og kan afsluttes efter 10 år til opfølgning i almen praksis. Skanninger gennemføres ikke rutinemæssigt, men ved klinisk mistanke om recidiv anvendes CT-skanninger (PET/ CT-skanninger i udvalgte tilfælde).

	År 1	År 1	Årligt resten af livet	Efter 10 år
	Efter 3 mdr.	Hver 3.-4. mdr.	Hver 6. mdr.	
Behovsvurdering	x			
Senfølger	x			
Støtte til egenomsorg	x			
Klinisk opfølgning og blodprøver	x	x	x	
Patienter uden sygdomsaktivitet	x	x	x	Afsluttes til almen praksis

Gruppe D: Patienter i partiel remission (PR)

Kontakter med hyppig klinisk opfølgning og parakliniske undersøgelser (herunder bl.a. CT- eller PET/ CT-skanninger og knoglemarvsundersøgelser) med store individuelle variationer afhængigt af den kliniske problemstilling og typen af lymfeknudekræft. En standardopfølgning kan således ikke defineres mere præcist, hverken kvalitativt eller kvantitativt. Den intensive opfølgning fortsætter, indtil der er en dokumenteret opnået CR eller stabil PR. Sidstnævnte vil oftest være afklaret i løbet af de første 6 måneder efter afsluttet behandling.

Gruppe E: Patienter, der ikke responderer på behandling

Stor individuel variation i opfølgning, hvor der ikke kan defineres et standardforløb. Nogle patienter i denne gruppe vil umiddelbart overgå til ny behandling. Andre patienter vil overgå til en ren pallierende fase. Opfølgningen afhænger af typen af lymfeknudekræft, patientens biologiske alder, komorbiditet, kliniske problemstilling og prognostiske faktorer.

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.

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.

6.2 Udvikling af nye organisationsformer

Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer

Med behovet for at sikre koordination og integration mellem mange aktiviteter i forbindelse med opfølgning af patienter med kræft på tværs af specialer, sygehuse, regioner og sektorer opstår et øget 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 Arbejdsgruppe

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

Sekretariat

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

8 Referencer

1. EK Watson m.fl.: *Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?*, British Journal of Cancer (2012) 106, 1-5
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. Role of routine imaging in detecting recurrent lymphoma; a review of 258 patients with relapsed aggressive non-Hodgkin and Hodgkin lymphoma. El-Galaly TC, Mylam KJ, Bøgsted M, Brown P, Rossing M, Gang AO, Haglund A, Arboe B, Clausen MR, Jensen P, Pedersen M, Bukh A, Jensen BA, Poulsen CB, d'Amore F, Hutchings M Am J Hematol. 2014 Feb 3.[Epub ahead of print]
4. Symptom-oriented clinical detection versus routine imaging as a monitoring policy of relapse in patients with diffuse large B-cell lymphoma. Hong J, Kim JH, Lee KH, Ahn HK, Park S, Sym SJ, Park J, Cho EK, Shin DB, Lee JH. Leuk Lymphoma. 2014 Jan 16. [Epub ahead of print]
5. Value of surveillance computed tomography in the follow-up of diffuse large B-cell and follicular lymphomas. Lin TL, Kuo MC, Shih LY, Dunn P, Wang PN, Wu JH, Tang TC, Chang H, Hung YS, Lu SC. Ann Hematol. 2012 Nov;91(11):1741-5
6. Diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL): ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Tilly H, Vitolo U, Walewski J, da Silva MG, Shpilberg O, André M, Pfreundschuh M, Dreyling M; ESMO Guidelines Working Group. Ann Oncol. 2012 Oct;23 Suppl 7:vii78-82
7. Zelenetz AD, Wierda WG, Abramson JS, Advani RH, Andreadis CB, Bartlett N, Bellam N, Byrd JC, Czuczman MS, Fayad LE, Glenn MJ, Gockerman JP, Gordon LI, Harris NL, Hoppe RT, Horwitz SM, Kelsey CR, Kim YH, Krivacic S, LaCasce AS, Nademanee A, Porcu P, Press O, Pro B, Reddy N, Sokol L, Swinnen L, Tsien C, Vose JM, Yahalom J, Zafar N, Dwyer MA, Naganuma M; National Comprehensive Cancer Network. National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Clinical Practice Guidelines in Oncology: non-Hodgkin's lymphomas: Version 1.2013. Fort Washington (PA): NCCN.2013. (www.nccn.org)

Referencer til rehabilitering og palliation:

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

9. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. MarselisborgCentret, 2004.
 10. www.cancer.dk
 11. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. Red. Claus Vinther Nielsen, Gads Forlag, 2008
Kræftpatientens verden. Mogens Grønberg, Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, H:S/Bispebjerg Hospital, 2006
 13. www.sundhedsstyrelsen.dk
 14. Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen, 2009
 15. Strategisk oplæg om kræftrehabilitering. Kræftens Bekæmpelse, 2010
 16. Adamsen et al. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. BMJ 2009, 339:b3410
 17. Jarden M. Hematopoietic stem cell transplantation: the effect of a multimodal intervention on physical capacity and functional performance, treatment-related symptoms and quality of life (ph.d.-afhandling). Copenhagen: The University Hospitals Centre for Nursing and Care Research, 2009
 18. Thorsell, G, Integrated care pathways for the dying inpatients (Abstract) samt diverse input.
 19. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. / Dalgaard, Karen Marie ; Thorsell, Georg ; Delmar, Charlotte. International journal of palliative nursing, Vol. 16, Nr. 2, 01.02.2010, s. 87-92.
<http://infonet.regionsyddanmark.dk/#DokID=121632>
-
20. WHO's definition af palliativ indsats:
http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx
 21. Sundhedsstyrelsens Vejledning om medikamentel palliation i terminalfasen:
http://www.sst.dk/publ/love_regler/vejledningmedikamentalpalliation.pdf

22. Retningslinie for symptomlindring i terminale patienters sidste døgn
<http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm262496>
23. Tryghedskassen
<http://info.ouh.dk/wm353951>
24. Medicinsk smertelindring i palliativ indsats
<http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm265001>
25. DMCG-Pal
<http://www.dmcgpal.dk/>
26. Palliativt Videncenter
<http://www.pavi.dk/>
27. Pjece: Den gode udskrivelse af den alvorligt syge og døende patient (Palliativt Team Fyn)
<http://viewer.zmags.com/publication/ac4394ae#/ac4394ae/1>