

FEBRUAR 2015

# OPFØLGNINGSPROGRAM FOR TESTIKELKRÆFT



## **Opfølgningsprogram for testikelkræft**

© 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: 978-87-7104-105-7

## 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>
<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	Indsatser i forhold til recidiv og resttumor	14
4.2.1	Fakta vedr. stadium I seminom	15
4.2.2	Fakta vedr. stadium I non-seminom	16
4.2.3	Fakta vedr. metastaserende sygdom behandlet med kemoterapi	17
4.3	Rehabilitering og palliation	19
4.3.1	Senfølger	19
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og -støtte til egenomsorg	21
4.5	Opgavefordeling og koordination	21
4.6	Tidsforløb	22
4.6.1	Oversigt over indsatser og tidsforløb	22
<b>5</b>	<b>Plan for det individuelle forløb</b>	<b>26</b>
<b>6</b>	<b>Monitorering, forskning og udvikling</b>	<b>28</b>
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	28
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	28
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	28
<b>7</b>	<b>Arbejdsgruppen</b>	<b>30</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

Målgruppen for opfølgning af germinativ tumor er alle patienter, som har fået stillet diagnosen malign germinalcellederiveret tumor (herunder mature testikulære teratomer) eller forstadier til en sådan. Det drejer sig om patienter, som har fået konstateret:

- Testikelkræft af germinalcelle type i en eller begge testikler (ca.95% af patienterne)
- Ekstragonadal germinalcelletumor (i mediastinum, retroperitoneum, corpus pineale) (ca. 5% af patienterne)
- Patienter alene med carcinoma in situ testis

Testis cancer er den hyppigste maligne sygdom hos mænd i aldersgruppen fra 15 til 35 år. Der er aktuelt 300 nye tilfælde om året svarende til en incidens på ca. 10 per 100.000 mænd. Incidensen er næsten 3-doblet i de sidste 60 år. Danmark har en af de højeste incidensrater af testis cancer i verden. Årsagen til dette er ukendt.

Tumorer i testiklen udgør i 95% af tilfældene fra germinalcellerne. Germinalcelletumorer kan også opstå udenfor gonaderne. Behandling af ekstragonadale tumorer følger samme retningslinier som behandlingen af cancer testis.

Mere end 90% af patienterne med germinalcelletumorer bliver kureret for deres sygdom.

Gruppen af patienter kan inddeles efter histologisk undertype og efter sygdomsudbredning. Histologi: Germinalcelletumorer deles op i seminomer og non-seminomer. De rene seminomer udgør ca. halvdelen af alle testikulære germinalcelletumorer. Sygdomsudbredning: Stadium I er lokal sygdom svarende til en eller begge testikler). Patienter med metastatisk sygdom opdeles baseret på histologi, metastaselokalisation og markører i en god prognostisk gruppe (5 års overlevelse ca. 90%), en intermediær prognostisk gruppe (5 års overlevelse ca. 75%) og en dårlig prognostisk gruppe (5 års overlevelse ca. 50%) (The International Germ Cell Cancer Collaborative Group (IGCCCG) 1997).

## 3 Formål med opfølgningen

### Formål med opfølgningsprogram for germinative tumorer

- Finde recidiv så tidligt som muligt. Dette har stor behandlingsmæssig og prognostisk konsekvens
- Observere patienten mhp. at identificere patientens behandlingsbehov, herunder identificering og behandling af senfølger og associerede tilstande (hypogonadisme)
- Finde evt. sekundær/metacron cancer
- Rehabilitering og palliation
- Støtte patienten til selvuddannelse fx. opmærksomhed på eventuelle nyopståede symptomer og sygdomsspecifikke forebyggende aktiviteter
- Informere patienten, herunder om kontaktmuligheder
- Psykosocial støtte
- Støtte i forbindelse med eksistentielle problemstillinger
- Forskning (protokol) af effekten af og evt. senfølger af behandlingen

## 4 Indsatser

### 4.1 Baggrund

En national database med data på ca. 5000 patienter indsamlet i perioden 1.1 1984 til 31.12 2007 er oprettet med detaljerede analyser af patientforløb incl. forekomst af recidiver. På denne baggrund er foreslået rationelle 5-årige opfølgningsprogrammer for patienter med lokaliseret og dissemineret sygdom. Patienter behandlet for carcinoma in situ testis følges 10 år efter strålebehandling mod afficeret testis. Retningslinjerne er udarbejdet i regi af DMCG'en for testiscancer og følges landsdækkende.

Patientgruppen med testiscancer adskiller sig på flere områder fra de fleste andre grupper af cancer patienter:

De er gennemsnitligt yngre med median alder på ca. 35 år.

Der er for stadium I patienter en betydelig risiko for recidiv på 20 til 30%, og denne risiko er højest indenfor det første år.

### 4.2 Indsatser i forhold til recidiv og resttumor

Ved tæt opfølgning det første år fanges recidiver på kliniske symptomer så som nyttilkomne rygsmærter og gynækomasti. Ved mistanke om recidiv bekræftes dette ved CT scanning og tumormarkører. Derudover er der i kontrolprogrammet indbygget faste kontroller med blodprøver eller blodprøver og CT/MR scanning. Mange vestlige lande med høj forekomst af germinalcelletumorer har valgt at anvende adjuverende kemoterapi og strålebehandling til patienter med høj tilbagefaldsrisiko. Da den anvendte antineoplastiske behandling imidlertid er forbundet med en ikke ubetydelig risiko for alvorlige bivirkninger på både kort og lang sigt, har vi i Danmark i stedet valgt at satse på en strategi med surveillance, og dermed kun at behandle de patienter der får tilbagefald af deres sygdom.

Denne strategi sparer mere end halvdelen af de berørte højrisikopatienter for behandling. Vi har med ovenfor beskrevne databaseopgørelse demonstreret, at denne strategi som minimum er ligeværdig med internationale standarder målt på overlevelse. En vellykket surveillancestrategi er imidlertid betinget af en tæt opfølgning af gruppen, så recidiver diagnosticeres og behandles i tide. Vi har dokumenteret, at dette opnås, idet langt hovedparten af recidiverne tilhører den prognostisk favorabile gruppe.

#### **Tumor markører**

Alfa-fetoprotein (AFP) udskilles kun af non-seminomatøse tumorer, specielt embryonalcellekarcinom og blommesækstumorer. Mellem 40 og 60% af patienter med metastatisk sygdom har øget serumkoncentration af AFP. Øget koncentration af human choriongonadotropin (HCG) ses primært ved choriocarcinomer, hyppigt ved embryonalcelle carcinomer, men der kan også påvises moderat forhøjede værdier ved seminomer. Øget HCG koncentration ses hos mellem 40 og 60% af patienterne med metastatisk non-seminom og hos 15 til 20% af patienter med metastatisk seminom. Koncentrationen af tumormarkører bestemmes før, under og efter be-

handling samt i opfølgingsforløbet. Stigende koncentration af AFP og/eller HCG uden radiologiske eller kliniske fund er ensbetydende med aktiv sygdom og er tilstrækkeligt grundlag til at starte behandling. Laktat dehydrogenase (LDH) er en delvis markør for seminom.

#### 4.2.1 Fakta vedr. stadium I seminom

##### Baggrundsdata

1954 danske patienter diagnosticeret med stadium I seminom i perioden 1.1 1984 til 31.12 2007 fulgt i kontrol program (surveillance).

Median opfølgningstid er 15.1 år og i denne periode fik 18.9% recidiv. Median tid til recidiv var 13.7 mdr. (range 1.2 til 173.7 mdr.). Indenfor de første 2 år efter orkiektomi fik 73.4% recidiv, 22.2 % fik recidiv i år 3 -5 og 4.3 % af patienterne recidiverede efter mere end 5 års kontrol (1 patient år 6, 3 patienter år 7, 4 patienter år 8, 4 patienter år 10, 2 patienter år 11, 2 patienter år 12, and 1 patient år 15).

Af 353 patienter med recidiv indenfor 5 års opfølgning, blev størstedelen af recidiverne konstateret ved radiologisk undersøgelse (74.8 %) eller/og radiologisk undersøgelse og tumormarkører (19.5 %) (Fig 1).

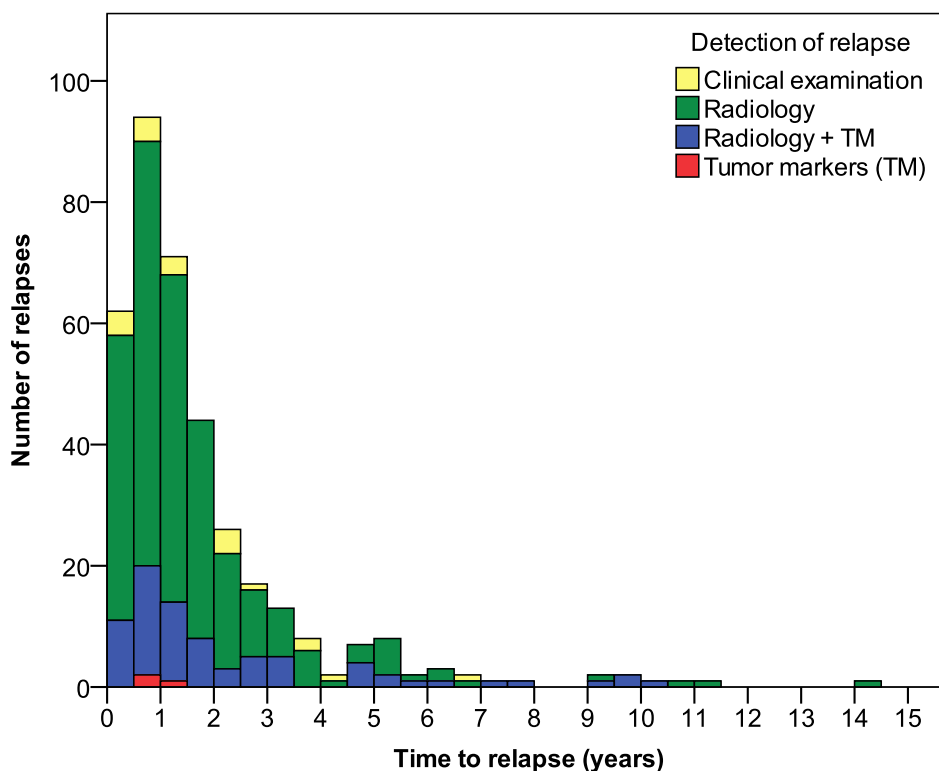


Fig. 1: Antal og tidspunkt for recidiv hos patienter fulgt med kontroller for stadium I seminom. TM=tumor markører

Generelt konstateres recidiverne i forbindelse med planlagt opfølgning (91.5 %). Recidiverne findes langt overvejende på billeddiagnostiske undersøgelser, som foretages enten som led i den planlagte rutine eller som foranlediges af kliniske eller anamnesiske fund ved de planlagte kliniske kontroller. Kun i 8.5% af tilfældene



blev recidivet konstateret på patientens initiativ: i 14 tilfælde indenfor 5-års opfølgingsperioden og i 16 tilfælde efter rutinekontrollernes ophør efter 5 år.

Alle, på nær 2, tilhørte på recidivtidspunktet den gode prognostiske gruppe. Strålebehandling blev givet til 230 patienter med recidiv. Af disse patienter fik 29 yderligere et recidiv (2. recidiv). Disse patienter blev sammen med 136 primære recidiver, behandlet med standard kemoterapi i form af cisplatin, etoposid og bleomycin.

Den samlede 15-års overlevelse for gruppen er 91.6%, hvor den sygdomsspecifikke overlevelse er 99.3%.

Forslag til fremtidigt opfølgingsprogram på baggrund af indsamlede danske data er vedlagt som bilag 1. Da seminomer kan recidivere som non-seminomer, følges AFP.

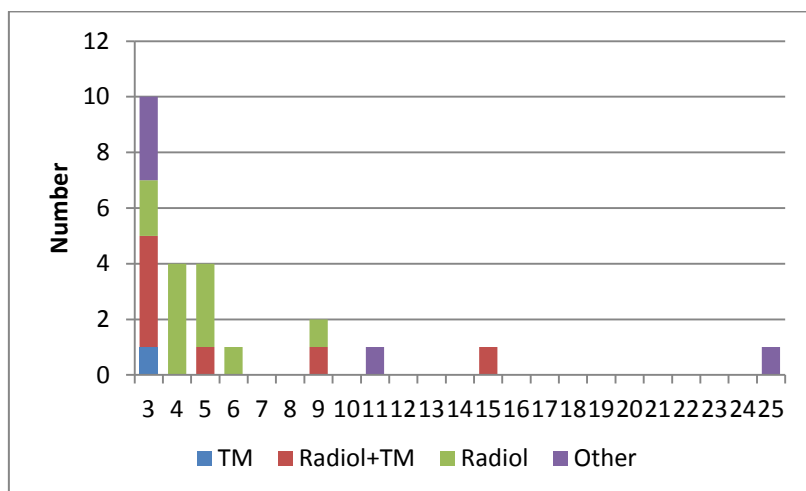
## 4.2.2 Fakta vedr. stadium I non-seminom

### Baggrundsdata

1226 danske patienter diagnosticeret med stadium I non-seminom i perioden 1.1 1984 til 31.12 2007 fulgt i kontrol program (surveillance).

Median opfølgningstid er 180 mdr og i denne periode fik 31% recidiv. Median tid til recidiv var 5 mdr. (range 0 til 308 mdr.). Indenfor de første 2 år efter orkiektomi fik 94% recidiv, 4 % fik recidiv år 3-5 og 2% af patienterne recidiverede efter mere end 5 års kontrol (63, 64, 70, 105, 105, 128, 174 og 308 mdr.).

Recidiverne blev påvist ved stigende tumormarkører (HCG, AFP), CT/MR scanning eller klinisk undersøgelse som vist i Fig. 2.



Figur 2: Antal og tidspunkt for recidiv hos patienter fulgt med kontroller for stadium I non-seminom. Radiol = radiologisk undersøgelse, oftest CT scanning, TM = tumormarkører.

Recidiverne var lokaliseret i retroperitoneum (56%), lunger (18%), både retroperitoneum og lunger (7%), inguinal region (5%) og 45% havde forhøjet HCG og 45% AFP. Af recidiver indenfor de første 6 mdr. blev 71% påvist ved stigning i tumormarkører. Fra måned 7 til 24 drejede det sig om 60% og fra 25+ mdr. blev kun

32% af recidiverne opdaget ved hjælp af tumormarkører. Antallet af recidiver konstateret med billeddiagnostik steg fra 20% de første 6 mdr. til 50% efter 25+ mdr.

Generelt konstateres recidiverne i forbindelse med planlagt opfølgning eller ved undersøgelser foranlediget af denne (90%). Kun i 26 tilfælde blev recidivet konstateret på patientens initiativ.

355 tilhørte den gode prognostiske gruppe ved recidiv (94%). Alle patienter blev behandlet med standard kemoterapi i form af cisplatin, etoposid og bleomycin.

Den samlede 15-års overlevelse for gruppen er 94.4%, hvor den sygdomsspecifikke overlevelse er 99.2%.

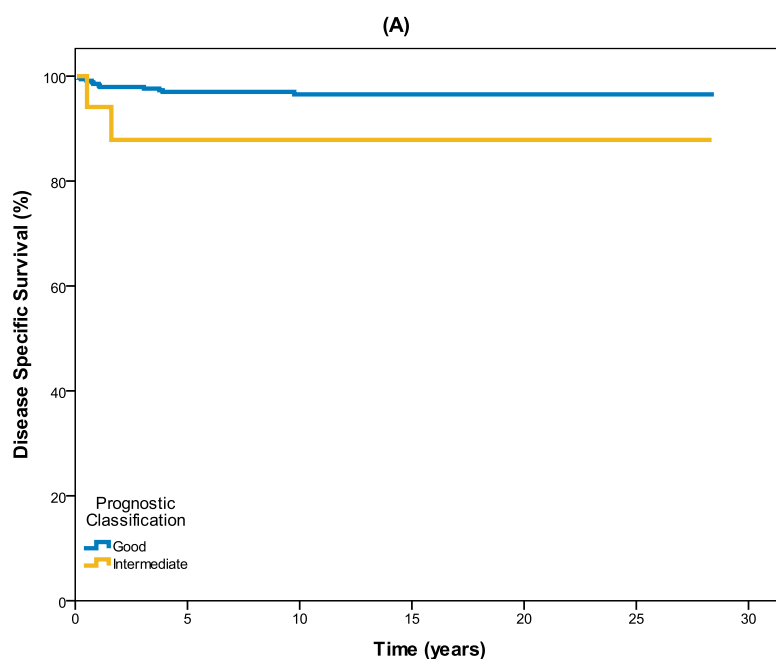
Forslag til fremtidigt opfølgningsprogram på baggrund af indsamlede danske data fremgår af bilag 2.

### 4.2.3 Fakta vedr. metastaserende sygdom behandlet med kemoterapi

#### Baggrundsdata

1584 danske patienter diagnosticeret med dissemineret sygdom i perioden 1.1 1984 til 31.12 2007 behandlet med cisplatin, etoposid og bleomycin.

Deres sygdomsspecifikke overlevelse er illustreret i fig.3. Detaljerede data er under udarbejdelse dels vedrørende prognostiske faktorer, dels vedr. detaljeret analyse af senbivirkninger.



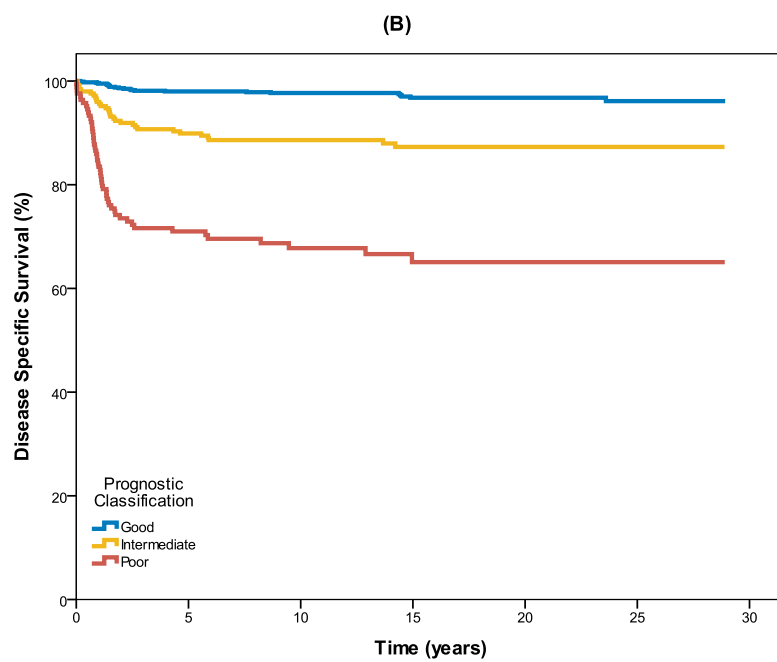


Fig. 3. Sygdomsspecifik overlevelse for A. patienter med dissemineret seminom og B. patienter med dissemineret non-seminom i henhold til prognostisk gruppe.

Baseret på egne og internationale data er forslag til opfølgning illustreret i bilag 3.

## 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 den faglige vurdering til den individuelle behovsvurdering.

Formålet med rehabilitering efter testikel kræft er at sikre patientens samlede livskvalitet efter behandlingen, samt sikre at hverdagslivet genetableres. Denne del af indsatsen er centreret omkring understøttelse af alment helbred, livssituation samt netværk. Indsatsen udformes individuelt afhængigt af behovet med fokus på kontinuitet, tilgængelighed og brugerinddragelse.

De patienter, som efter behandling for testikelkræft kræver mere omfattende rehabilitering (det kan typisk dreje sig om langvarig træthed og permanent reduceret funktionsniveau samt psykosociale problemstillinger), er sværere at udpege på forhånd og deres rehabilitering vil oftest foregå i regi af primærsektoren. Henvisning vedr. rehabilitering/genoptræning sendes fra onkologisk afdeling til aktuelle kommune.

Langt hovedparten af patienterne bliver helbredte, og dermed er behovet for palliation beskedent. Da det ofte drejer sig om yngre patienter vil palliationsbehovet i de få terminalt forløbende tilfælde være specielt og typisk fordrer en specialiseret indsats fra en onkologisk afd. og et palliativt team med behov for psykosocial støtte til patient og familie.

Der kan der optræde problemstillinger som ændret seksualitet og infertilitet, som kan påvirke selvbillede og relationer. Opmærksomheden bør henledes på, at nogle af de forekommende behov i efterforløbet er af ikke-fysisk karakter, og psykosociale støtteforanstaltninger kan derfor udgøre en væsentlig del af behovet i opfølgningsprogrammet, eksempelvis i form af erfaringsudveksling og møde med ligestilte, samtaler med psykolog, sexologisk rådgivning eller familierådgivning.

### 4.3.1 Senfølger

Denne gruppe af unge mennesker har behov for psykisk rehabilitering pga. angst for tilbagefald af sygdommen, at dø af deres sygdom, miste arbejde, miste mulighed for at få børn m.m. Det er erfaringen, at dette behov er absolut størst i det første år til to af kontrolforløbet, og at den aktuelle fremmødehyppighed imødekommer dette behov. Det er ligeledes erfaringen, at konstruktiv vejledning i disse problemstillinger kræver særlig indsigt i forløb, prognose og symptomatologi ved denne sygdom. Der er ikke tilbud om noget sådant i kommunalt regi.

Patienter behandlet med kemoterapi og strålebehandling har betydelig risiko for at udvikle senfølger. Dette område er for de danske patienter aktuelt under grundig analyse med samkøring af diverse landsdækkende patientregistre med den danske testis cancer database. Disse data kan evt. medvirke til, at der vil komme anbefalinger om senfølgeklinikker for denne patientgruppe. Specielt er afklaring af forekomsten af hypogonadisme væsentlig, også hos stadium I patienter.

De fleste patienter vil, i løbet af nogle måneder efter relevant behandling, kunne vende tilbage til sociale og arbejdsmæssige funktioner i normalt omfang. Men data på langtidsopfølgning er sparsomme, og forventelig ses nogle af senbivirkningerne (eksempelvis sekundær cancere og hjerte-karsygdomme) først 20-30 år efter afsluttet behandling.

### **Senfølger efter kemoterapeutisk/strålebehandling af testikelkræft:**

**Træthed:** Årsag ukendt. Ses som eftervirkning til behandling af mange kræftsygdomme. Genesen kan være af psykisk, hormonal eller fysisk karakter.

**Neuropati:** Snurrende og iblandt smertende parestesier i hænder og fødder samt tinnitus og hørenedsættelse. Ingen kendt virksom behandling. Hørenedsættelse og tinnitus kan afhjælpes med høreapparater, og perifer neuropati kan nødvendiggøre erhvervsskift. Hyppigheden af denne bivirkning er under afklaring ved hjælp af registre og spørgeskemaer til patienter.

**Nedsat nyrefunktion:** Ingen konsekvenser på kort sigt, langtidseffekten er ikke undersøgt. Generelt har patienter med nedsat nyrefunktion en øget mortalitet. Kontrolleres aktuelt i opfølgningsprogrammet 2 gange indenfor de første 5 år.

**Hypogonadisme:** Hos 10 til 50% udvikles hypogonadisme, afhængig af hvilken behandling patienten gennemgår. Ses både efter orkiectomi og efter kemoterapi. Diagnosticeres på klinik og serologi. Behandles med livslang testosteronsubstitution. Kan ubehandlet føre til nedsat livskvalitet og øget risiko for andre lidelser (osteoporose, diabetes, metabolisk syndrom, hjerte-kar sygdom m.v.). Kontrolleres aktuelt i opfølgningsforløbet.

**Infertilitet:** Sæddeponering tilbydes inden kemoterapi og strålebehandling. Henvisning til fertilitetsklinik ved uhonoreret graviditetsønske i opfølgningsperioden. Retrograd ejakulation kan opstå efter kirurgisk resttumorfjernelse i retroperitoneum. Er ofte irreversibel og kræver information, rådgivning og viderehenvisning ved graviditetsønske.

**Øget risiko for hjerte-kar sygdom, diabetes og metabolisk syndrom:** er tilsyneladende tilstede både som følge af diagnosen og yderligere øget efter behandling med kemoterapi. Stråleterapi giver ligeledes karskader i det bestrålede område og øget risiko for udvikling af diabetes. Der er behov for rådgivning om livsstilsfaktorer og forventelig løbende, livslang kontrol. Blodtryk, blodsukker og blodlipider kontrolleres 2 gange i opfølgningsprogrammet aktuelt. Den 20 års aktuariske risiko for at udvikle hjerte-kar sygdom er omkring 12% og 8% for at udvikle diabetes.

**Sekundær cancer:** Omfanget af øget risiko efter strålebehandling og kemoterapi er dårligt belyst. Der vil snart være tilgængelige danske data, men der er ikke tvivl om, at behandlingen medfører en øget risiko. Risikoen er dog næppe af et omfang som berettiger screening.

Der er behov for psykologisk og social rehabilitering hos en ikke ubetydelig del af patienterne. Det er aktuelt svært at angive et nøjagtigt antal. Trænger til nærmere afklaring og bør være et indsatsområde fremover.

Afklaring af senfølger er specielt vigtigt for denne patientgruppe, da de typisk behandles tidligt i voksenlivet, og samtidig ofte vil have en livslængde svarende til baggrundsbefolkningen. De skal dermed leve et langt liv med følgerne af kræftsyg-

dommen og behandlingen. Opfølgningstiden er aktuelt kun 5 år efter afsluttet behandling. Undersøgelser af senbivirkninger kan meget vel vise sig at denne periode er for kort og at alvorlige senbivirkninger først indfinder sig 20-30 år efter behandling.

## 4.4 Kommunikation, patientinddragelse og –støtte til egenomsorg

Støtte til egenomsorg skal stile mod at gøre patienten så selvhjulpne 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.

Patientinformation vedr. testikelkræft er tilgængelig på:

- <http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/kraeftformer/kraeftsygdomme/testikel/>  
<http://www.apoteket.dk/Sygdomsleksikon/SygdommeEgenproduktion/Testikelkraeft.aspx>
- <https://www.sundhed.dk/borger/sygdomme-aa/maend/sygdomme/pungen/testikelkraeft/>

Information til fagpersoner er tilgængelig på:

- <http://ducg.dk/dateca-testiscancer/>

## 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 skemaet.

Opfølgningen bør varetages ved onkologiske afdelinger, der har højt specialiseret funktion, der også håndterer behandling af patientgruppen pga. gruppens lille størrelse og kompleksitet.

Efter kirurgisk behandling er forløbet ofte kompliceret, og patienter skal følges med kontrol, have kemoterapi eller strålebehandling, behandling af recidiver efter primær kemoterapi samt evt. palliative forløb. Sekundær kirurgi for resttumorer efter kemoterapi er operationer, der kræver stor ekspertise og evt. involvering af flere kirurgiske specialer og er begrænset til afdelinger med højt specialiseret funktion.

### **I forbindelse med senfølger**

Området er for de danske patienter aktuelt under grundig analyse med samkøring af diverse landsdækkende patientregistre med den danske testis cancer database. Disse data kan evt. medvirke til, at der vil komme anbefalinger om senfølgeklinikker for denne patientgruppe. Specielt er afklaring af forekomsten af hypogonadisme væsentlig, også hos stadium I patienter.

## 4.6 Tidsforløb

Opfølgingsforløbet er normalt på 5 år. Opfølgningen falder tæt i starten af grunde som er anført ovenfor – se vedlagte opfølgningsskemaer.

Opfølgingsforløbet afsluttes efter 5 år, med mindre patienten er opereret for rest-teratom. Denne gruppe følges livslangt.

Patienter behandlet med stråleterapi pga. carcinoma in situ i modsidige testis, følges i 10 år med årlig ultralydsskanning af tilbageværende testikel samt kliniske symptomer og blodprøver mhp. udvikling af hypogonadisme.

### 4.6.1 Oversigt over indsatser og tidsforløb

#### Bilag 1

##### Seminom st. I – Kontrol efter orkiektomi

År:	År 1							År 2				År 3		År 4		År 5	
Måned:	0	2	4	6	8	10	12	15	18	21	24	30	36	42	48	54	60
Dato:																	
Individuel behovsvurdering		x															
Støtte til egenomsorg		x															
Senfølger		x															
Objektiv undersøgelse	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
LDH, AFP, HCG	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Røntgen af thorax	x			x			x		x		x						X
CT/MR af abdomen og bækken	X			x			x		x		x						X

S-testosteron, SHBG, frit tes- tosteron, FSH, LH		x									X						X
BT, Faste- kolesterol + BS											X						x



## Bilag 2

### Non-seminom st. I – kontrol efter orkiektomi

År:	År 1												År 2				År 3		År 4		År 5				
Måned:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	15	18	21	24	30	36	42	48	54	60		
Dato:																									
Individuel behovsvurdering				x																					
Støtte til egenomsorg				x																					
Senfølger				x																					
Objektiv undersøgelse	x		x		x		x		x		x		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
LDH, AFP, HCG	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Røntgen/CT af thorax	x				x				x				x											X	
CT/MR af abdomen og bækken	X				x				x				x											X	
S-testosteron, SHBG, frit testosteron, FSH, LH			x																					x	
BT, Faste-kolesterol + BS																								x	

Blodprøver tages på lokalsygehus hver anden måned det første år og patienten kontaktes telefonisk ved unormale værdier. Fysisk fremmøde hver anden måned.

### Bilag 3

#### Seminom/non-seminom – Kontrol efter kemoterapi

År:	År 1				År 2		År 3	År 4	År 5
Måned:	3	6	9	12	18	24	36	48	60
Dato:									
Individuel behovsvurdering	x								
Støtte til egenomsorg	x								
Senfølger	x								
Objektiv undersøgelse	x	x	x	x	x	x	x	x	X
LDH, AFP, HCG	X	x	x	x	x	x	x	x	x
Røntgen af thorax		x		x			x		x
CT/MR af abdomen og bækken		x		x			x		x
S-testosteron, SHBG, frit testosteron, FSH, LH	x					x			x
BT, Faste-kolesterol + BS						x			x
Cr-EDTA, lungefunktion							x		x
Sædprøve (eventuelt)					x		x		x

## 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

#### 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.

På baggrund af national database med data på ca. 5000 patienter indsamlet i perioden 1.1 1984 til 31.12 2007 er der lavet detaljerede analyser af patientforløb incl. forekomst af recidiver. På denne baggrund er der foreslået rationelle 5-årige opfølgningsprogrammer for patienter med lokaliseret og dissemineret sygdom. Patienter behandlet for carcinoma in situ testis følges 10 år efter strålebehandling mod afficeret testis. Retningslinjerne er udarbejdede i regi af DMCG'en for testiscancer og følges landsdækkende.

Senfølger til behandlingen er aktuelt under afklaring ud fra ovenstående database. Tre PhD studerende er knyttet til dette forskningsprogram. Disposition til senbivirkninger vil blive afklaret ved hjælp af genetiske analyser. Internationalt samarbejde er etableret. Behandlingskvalitet følges prospektivt gennem Dansk Testis Cancer Gruppe (DaTeCa) i regi af DMCG for testis cancer.

## 7 Arbejdsgruppen

- Jakob Jakobsen, Aarhus Universitetshospital, DUCG (Dansk Urologisk Cancer Gruppe)
- Gedske Daugaard, Rigshospitalet, Udpeget af DUCG (Dansk Urologisk Cancer Gruppe)
- Henrik Jakobsen, Herlev Hospital, Udpeget af DUCG (Dansk Urologisk Cancer Gruppe)
- Mads Agerbæk, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af DUCG (Dansk Urologisk Cancer Gruppe)
- Jesper Rye Andersen, Herlev Hospital, Udpeget af Region Hovedstaden
- Erik Breth Jakobsen, Næstved Sygehus, Udpeget af Region Sjælland
- Niels Harving, Aalborg Universitets Hospital, Udpeget af Region Nordjylland
- Michael Borre, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af Region Midtjylland
- Bettina Nørby, Sygehus Lillebælt, Udpeget af Region Syddanmark
- Flemming Bro, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitets, Udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin
- Mette Kliim, Rigshospitalet, Udpeget af Dansk Sygepleje Selskab

### Sekretariat

- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
- Charlotte M. Erdland, Sundhedsstyrelsen