

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR URINBLÆREKRÆFT



Opfølgingsprogram for kræft i urinblæren

© 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: 978-87-7104-107-1

Forord

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

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

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

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

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

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

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

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

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

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

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

Alle opfølgingsprogrammerne 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 opfølgingsprogrammer. Regionerne og Sundhedsstyrelsen takker de bredt sammensatte arbejdsgrupper for det store og kvalificerede stykke arbejde, som er ydet.

Indhold

Forord.....	3
1 Introduktion	6
1.1 Opfølgning af kræftpatienter	6
1.2 Definitioner	6
1.3 Evidens	7
1.4 Stratificering af patientgruppen.....	7
1.5 Formål med opfølgingsprogrammet.....	7
1.6 Indhold i opfølgingsprogrammet	8
1.6.1 Beskrivelse af indsatserne.....	8
1.6.2 Opsporing af resttumor og recidiv	9
1.6.3 Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	9
1.6.4 Beskrivelse af senfølger	10
1.7 Kommunikation og inddragelse	10
1.8 Organisering af opfølgingsprogram	11
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.....	12

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 opfølgingsprogram udgives som en selvstændig publikation, men bliver en del af pakkeforløbet for kræft, idet opfølgingsprogrammet beskriver forløbet efter den initiale behandling af en kræftsygdom. I forbindelse med publicering af opfølgingsprogrammet publiceres en ny version af pakkeforløbet, hvor det tidligere kapitel vedr. efterforløbet er udtaget, idet opfølgingsprogrammet erstatter dette kapitel.

1.2 Definitioner

Opfølgning defineres som planlagte indsatser/kontakter efter afslutning på den initiale behandling. For nogle patienter kan den initiale behandling være langvarig, og i de tilfælde startes opfølgningen fx 2-3 mdr. efter, at den initiale behandling påbegyndes. Disse patienter kan have samme behov for opfølgning som de patienter, der modtager kortvarig initial behandling. Opfølgingsprogrammet 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 opfølgningsprogrammet

Formålet med opfølgningsprogrammet 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 besluttet, 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 opfølgingsprogrammet

Opfølgingsprogrammet 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 opfølgingsprogram, beskrives mht. formål, forventet udbytte og evidens, på følgende niveauer:

1. Hvilke overordnede indsatser, der er relevante i forhold til den pågældende kræftsygdom.
2. Hvilke indsatser, der er relevante i forhold til de enkelte patientgrupper stratificeret efter prognose og behandling, dvs. hvordan opfølgning for de enkelte patientgrupper passer ind i de beskrevne overordnede indsatser.
3. På baggrund af de beskrevne overordnede indsatser og indsatser for de enkelte patientgrupper i det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram, tilrettelægges et individuelt opfølgningsforløb for den enkelte patient.

Et individuelt opfølgningsprogram skal således balancere mellem hensynet til landsdækkende, ensartede programmer på den ene side og på den anden side patientens individuelle behov og de deraf affødte individualiserede indsatser.

Patienter med den samme kræftform kan have forskellige behov for opfølgning. Patienter med særlige behov kan have behov for at blive fulgt tættere end andre og nogle patienter har slet ikke behov for opfølgning.

Ved den individuelle behovsvurdering bør der tages udgangspunkt i kræftsygdommen og dens karakteristika, herunder kendte senfølger til behandlingen, samt anlægges et helhedssyn på patienten, således at dennes psykosociale situation, evt. komorbiditet m.v. medtænkes. Mange patienter har komorbiditet, som har stor betydning for deres dagligdag. Komorbiditet følges oftest i almen praksis. Opfølgningen af patientens kræftsygdom bør kombineres med indsatser i forbindelse med komorbiditet, således at opfølgningen foregår i det nære sundhedsvæsen, hvis en specialiseret indsats ikke er nødvendig.

Det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram beskriver, hvilke af de ovenfor beskrevne formål der giver anledning til konkrete opfølgningsindsatser, samt begrundelsen derfor.

1.6.2 Opsporing af resttumor og recidiv

Opsporing af resttumor og recidiver er integrerede elementer af opfølgningsprogrammet, hvis det for den pågældende kræftsygdom har en behandlingsmæssig og prognostisk konsekvens.

Programmet beskriver standardprogrammer for indsatser og organisering vedr. opsporing af resttumor og recidiv i forhold til patientgruppestratificeringen, på baggrund af recidivfrekvens og -mønster samt behandlingsmuligheder ved recidiv.

1.6.3 Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg

Ved opfølgningen skal der være fokus på behov for rehabiliterende indsatser, som kan være såvel sygdoms- eller behandlingsspecifikke som mere generelle for kræftpatienter. Det bør ved opfølgningen sikres, at patienterne får de relevante tilbud.

Ligeledes bør der være fokus på palliative indsatser, der skal indtænkes tidligt i forløbet og integreres med de øvrige indsatser, jf. *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, Sundhedsstyrelsen 2011.

Det er beskrevet, hvordan sygdomsspecifikke palliative indsatser og rehabiliteringsindsatser, herunder genoptræningsplaner, indgår i opfølgningsprogrammet.

Endelig er det beskrevet, hvordan patienten støttes psykosocialt, til mestring af sin situation og til at varetage egenomsorg m.m., ved grundig information om sygdommen, symptomer som evt. kan opstå samt støtte i form af sygdomsspecifikke forebyggende indsatser.

1.6.4 Beskrivelse af senfølger

I dette afsnit beskrives senfølger, der kan opstå efter den initiale behandlingsformer i relation til den specifikke kræftform. Dvs. de senfølger, som sundhedspersonalet bl.a. bør være opmærksomme på ved behovsvurderingen, er beskrevet.

Beskrivelsen er ikke fuldstændig men overordnet, idet mulige senfølger, herunder sjældne senfølger af kræftbehandling, er afhængig af de enkelte behandlingsmodaliteter og sammensætninger af behandlinger, som til stadighed skifter indenfor kræftbehandling.

Risikoen for senfølger er afhængig af selve sygdomsmanifestationen, intensiteten og arten af behandlingen samt evt. varige bivirkninger til behandlingen. Senfølger kan opstå mange år efter den afsluttede behandling.

Senfølger kan omfatte organskader, der manifesterer sig *under* behandlingen (som kardiomyopati, nyreskader, hørenedsættelse), eller senfølger der manifesterer sig *efter* at behandlingen er ophørt (fx endokrine forstyrrelser, sekundær cancer) *Accelererede aldringsprocesser* kan også være senfølger, herunder tidlig menopause, arteriosklerotisk hjertesygdom og nyre – eller lungefunktionsnedsættelse. Endelig er *psykiske lidelser*, herunder særligt depressivitet og angst en kendt senfølge.

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

1.7 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 opfølgingsprogram

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

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

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

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

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

1.8.1 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 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 opfølgningsprogrammet, 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 er alle patienter, der har fået stillet diagnosen blærekræft.

Gruppen af patienter med tumor (neoplasi) i blære omfatter også patienter med ikke-invasive tumorer (Ta-tumorer) og *carcinoma in situ* (CIS). Opfølgningen af disse patienter falder imidlertid uden for dette program for opfølgning efter blærekræft.

2.1 Incidens og prævalens

Hvert år diagnosticeres ca. 1.600-1.700 nye patienter med tumor i blæren. Ud fra data fra det tidligere kvalitetsregister DBCR (Dansk Blære Cancer Register), anslås, at ca. halvdelen af disse tumorer er invasive tumorer og således blærekræft, der beskrives i dette opfølgningsprogram, mens den resterende halvdel fortrinsvis er ikke-invasive Ta-tumorer og et fåtal patienter udelukkende har CIS. I alt omfatter programmet således ca. 850 nydiagnosticerede patienter per år.

Der foreligger ikke nationale tal for prævalensen, idet tallet typisk angives for patienter med såvel blærekræft som patienter med udelukkende tidligere ikke-invasive tumorer i urinblæren og til tider ligeledes i samme kategori med patienter med nyrekræft. Et estimat på prævalensen for alle patienter med blæretumor (såvel blærekræft som ikke-invasive tumorer) er ca. 12.000, mens et estimat på prævalensen for blærekræft alene er ca. 4.000.

Blærekræftpatienter har fra udgangspunktet en naturlig dårligere overlevelse end patienter med udelukkende ikke-invasive tumorer i urinblæren.

Blæretumorer er karakteriseret ved en høj risiko for, at der opstår nye tumorer andre steder i blæren pga. en generaliseret sygdom i slimhinden. En ny tumor kan være af samme stadie som de tidligere stadier eller højere, hvilket ses i op til 20 % af patienterne. Dette kan indicere radikal behandling trods primær konservativ strategi med transurethral resektion (TURB). Tæt opfølgning er derfor indiceret ved blærekræft, der er behandlet med en konservativ strategi med TURB og således bevarelse af blæren.

Hvorvidt man vælger TURB eller mere radikal behandling ved ikke dissemineret sygdom beror fortrinsvis på, om der er sket indvækst i detrusormusklen eller ej. Muskelinvasion i detrusormusklen nødvendiggør en langt mere omfattende behandling, hvor standardbehandling er operativ fjernelse af urinblæren (cystektomi) og tildannelse af en urinstomi eller tarmblære. Disse urinafledninger nødvendiggør en livslang opfølgning pga. risiko for metaboliske og renale senfølger.

2.2 Stratificering i opfølgningsprogrammet

A. Patienter med T1-tumorer behandlet med TURB

Omfatter ca. 200 nydiagnosticerede patienter årligt.

B. Cystektomerede patienter

Omfatter ca. 3-400 nydiagnosticerede patienter årligt.

C. Kurativt intenderet strålebehandlede patienter

Omfatter ca. 50 nydiagnosticerede patienter årligt.

D. Patienter behandlet med kemoterapi pga. metastatisk sygdom

Omfatter ca. 50 nydiagnosticerede patienter årligt.

E. Patienter med lokalavancerede tumorer, der får lokalbehandling (strålebehandling eller cystektomi) efter kemoterapi

Omfatter ca. 25 nydiagnosticerede patienter årligt.

3 Formål med opfølgningen

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

Formålene med opfølgning efter behandling af kræft i urinblæren varierer alt efter den primære behandling fra opsporing af ny tumor i blæren til opsporing af behandlingskrævende tilbagefald uden for blæren samt opfølgning af behandlingsrelaterede senfølger til behandling og eventuel urinafledning. Hertil kommer indsatser, der har til hensigt at afhjælpe patientens psykosociale problemstillinger.

Opsummerende er de fem overordnede formål med opfølgningen:

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.

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Patienter, der er behandlet med transuretral resektion (TURB) alene, har en risiko for recidiv ved overset tumorvæv ved første resektion og endvidere en ganske stor risiko for udvikling af en ny tumor i blæren. Denne risiko er minimum 50 % og størst inden for de første 2 år efter behandling. Herefter falder risikoen for udvikling af ny tumor ved patienter uden tilbagefald, men der er en livslang øget risiko for udvikling af ny tumor i blæren i forhold til baggrundsbefolkningen. Ved påvisning af ny tumor, er det vigtigt at behandle denne tidligst muligt for at kunne gennemføre eventuel ny blærebevarende behandling eller forhindre udvikling af metastaser inden forsøg på radikal behandling i form af cystektomi eller strålebehandling.

Den onkologiske opfølgning efter radikal behandling af blærekræft (cystektomi eller strålebehandling) sigter mod at detektere lokal- eller fjernrecidiv med henblik på bedst mulig effekt af kemoterapi eller evt. kirurgisk intervention. Langtidsoverlevelsen efter kemoterapi for lymfeknuderrecidiv er således vist at være signifikant bedre end overlevelsen for patienter med organmetastaser. Det er derfor relevant at lave relativ tæt opfølgning af patienter med stor risiko for recidiv, hvor der er et relevant behandlingstilbud.

Patienter med tidligere kræft i urinblæren har desuden en risiko for udvikling af nye tumorer i øvre urinveje eller urinrøret, som det kan være relevant at udelukke som del af et opfølgningsprogram.

4.2 Indsatser ift. recidiv og resttumor

Elementerne i opfølgningsprogrammet omfatter cystoskopi, cytologi, billeddiagnostik, blodprøver samt klinisk kontrol, hvor de enkelte elementer afhænger af behandlingsmodaliteten og sygdomsudbredelsen på behandlingstidspunktet.

Cystoskopi er relevant ved patienter med bevaret blære efter TURB, strålebehandling og evt. kemoterapi. Derudover foretages billeddiagnostisk opfølgning i form af CT skanning ved patienter med risiko for udvikling af metastaser efter behandling. Risiko for udvikling af metastaser efter TURB på grund af helt overfladisk invasive tumorer betragtes sædvanligvis som negligabel, hvorfor billeddiagnostisk opfølgning typisk udelades.

Cytologi er relevant som del af opfølgningsprogrammet for at afsløre tilstedeværelse af CIS i blæren ved patienter med bevaret blære og derudover ved patienter, der har udbredt CIS i blære på tidspunktet for radikal behandling, idet denne patientkategori har en risiko for udvikling af blandt andet CIS i øvre urinveje, der tidligst findes ved cytologiundersøgelse. Tidlig opsporing og behandling af CIS kan i de fleste tilfælde forhindre udvikling af invasiv sygdom med risiko for spredning.

Billeddiagnostisk opfølgning foretages i form af CT skanning af thorax og abdomen med evt. afløbsfase. Hyppighed og varighed af onkologisk kontrol med billeddiagnostik efter cystektomi eller strålebehandling tilpasses risikoen for recidiv

ved den enkelte patient. Ved alle patienter er risikoen for recidiv højest i de første 2 år efter kurativ intenderet behandling og meget beskeden efter 5 år. Risiko for recidiv for patienter med gennemvokset tumor eller med lymfeknudemetastaser (pT3+N0 el. pTxN1-3) er markant højere end for patienter med sygdom begrænset til blæren. Det anbefales derfor at denne patientkategori kontrolleres hyppigere inden for de første 2 år, hvis der er et relevant behandlingstilbud ved positivt fund.

Patienter med udbredt CIS eller dysplasi i ureteres har en øget risiko for udvikling af ny tumor i øvre urinveje og bør således kontrolleres med CT-skanninger med supplerende afløbsfase (CT-urografi). Risikoen for udvikling af nye tumorer i øvre urinveje synes ikke at være begrænset til de første 2 år, hvorfor kontrollen af disse patienter i form af årlig CT-urografi kan strække sig længere baseret på individuel vurdering. Supplerende skanninger kan tillægges afhængigt af en individuel risikovurdering og mulighed for behandling ved positive fund.

Idet over 90 % af betydende ureteranastomose-stenoser udvikles inden for 2 år efter cystektomi, er billeddiagnostisk kontrol af afløbet kun indiceret i denne periode. Dette kan omfatte renografi eller CT-skanning i forbindelse med onkologisk kontrol.

Billeddiagnostisk opfølgning efter kemo-behandling af metastatisk sygdom sigter mod at identificere sygdomsrecidiv mhp. relevant 2. linje kemoterapi, hvis patienten kan tilbydes dette.

Patienter, hvor der ikke er yderligere behandlingstilbud ved recidiv tilbydes ikke rutinemæssig billeddiagnostisk opfølgning mhp. recidiv. Det kan dog fortsat være relevant at tilbyde billeddiagnostisk opfølgning ved klinisk mistanke for at sikre afløbsforhold eller afsløre eksempelvis nye tumorer i øvre urinveje.

Metabolisk og renal opfølgning anbefales livslangt ved patienter med tarm anvendt til urinafledning. Kontrollen består af blodprøver med måling af hæmoglobin, se-creatinin, standard bicarbonat og cobalamin (B12).

Klinisk opfølgning omfatter blandt andet rektal eksploration hos patienter, der er cystektomeret med henblik på at detektere et lokalrecidiv, der ikke nødvendigvis er synligt på en CT skanning. Endvidere er den kliniske kontrol vigtig med hensyn til PROM såsom ændret kropsopfattelse i forbindelse med urinafledning, kontinens ved patienter med neoblære samt impotens- og seksualitetsproblematik.

4.3 Rehabilitering, palliation og støtte til egenomsorg

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. Et væsentligt formål med opfølgning efter kræftsygdom er at sikre patientens samlede livskvalitet efter behandling og sikre at patientens hverdag genetableres. Indsatsen er centreret omkring understøttelse af alment helbred, livssituation samt netværk. Indsatsen bør indeholde elementer af information, rehabilitering og palliation i relation til den konkrete kræftsygdom, psykosocial støtte, samt støtte i forhold til eksistentielle problemstillinger.

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

Generelt oplever kræftpatienter med forskellige kræftdiagnoser de samme symptomer, senfølger og komplikationer af fysisk, psykisk, social og åndelig karakter(3). Disse generelle problemstillinger beskrives ikke i det nedenstående, hvor der kun er fokus på de sygdomsspecifikke problemstillinger som blærekræftpatienter oplever i forbindelse med behandling og opfølgning.

4.3.1 Sygdomsspecifikke problemstillinger

Patienter der gennemgår TURB kan opleve svære gener fra blæren efterfølgende og den rehabiliterende indsats skal derfor fokusere på:

- Information og vejledning således at patienten kender bivirkninger af TURB samt er i stand til at forebygge og reagere på evt. følger (fx cystit, hæmaturi).
- Sikring af sufficient vandladning (fx med kateder)
- Information og vejledning i rygeophør, for at reducere komplikationer ved fremtidig kirurgi, som patienten evt. måtte have brug for(4).

Især hos patienter med urinafledning er rehabiliteringen efter det kirurgiske indgreb med ”patient related outcome measures” (PROM) såsom kontinens ved patienter med neoblære, impotens- og seksualitetsproblematik samt funktionel opfølgning af urinafledning og nyrefunktion væsentlig.

Cystektomerede patienter får en ny urinafledning, og oplever dermed en ændring af kroppen og dennes funktion, som kan betyde, at de er i risiko for at opleve nedsat livskvalitet¹. Den rehabiliterende indsats til disse patienter omhandler derfor:

- Information, viden, vejledning og støtte i forhold til den enkelte patient og dennes urinafledning med henblik på at patienten kan tilpasse sig fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle forandringer, således at patientens hverdag genetableres. Patienter med kontinent reservoir skal vejledes specifikt i kateterisation, tømningssintervaller mm, samt hvad patienten kan gøre eller skal henvende sig ved evt. kateterisationsproblemer. Vejledningen bør varetages af sygeplejerske med interesse og viden omkring kontinent reservoir.
- Patienter med neoblære skal specifikt vejledes i tømningssintervaller, vandladningsteknik og bækkenbundstræning af sygeplejerske med interesse og viden omkring neoblære, samt af fysioterapeut med henblik på optræning af bækkenbundsmuskulatur.
- Patienter med urostomi skal vejledes specifikt i stomipleje samt hvad patienten kan gøre eller hvor patienten skal henvende sig ved evt. lækageproblemer. Vejledningen bør varetages af specialuddannet stomisygeplejerske eller sygeplejerske med speciel interesse og viden for stomipleje.
- Patientens pårørende skal, såfremt patient og pårørende måtte ønske det, inddrages, da de pårørende har en betydelig rolle som støtte for patienten i genetableringen af hverdagen og genvinding af livskvalitet.
- Cystektomerede patienter skal som minimum tilbydes ét opfølgingsbesøg hos sygeplejerske. Herefter er det en individuel vurdering om patienten har behov for yderligere besøg.

Patienter der har gennemgået cystektomi eller strålebehandling er i høj risiko for at opleve seksuelle problemstillinger (36-67 % af patienterne er efter behandlingen ikke tilfreds med seksuallivet, højeste procentsats for cystektomerede patienter)(5). Den rehabiliterende indsats fokuserer derfor på:

- Information, vejledning og evt. medicinsk behandling der er nødvendigt for at patienten opnår bedst mulig samliv og seksualliv.

Patienterne har endvidere risiko for at udvikle problemer i forhold til tarmfunktion ($\approx 24\%$)(6) Den rehabiliterende indsats fokuserer derfor på:

- Information, vejledning og evt. medicinsk behandling for at disse patienter kan opnå bedst mulig fysisk, psykisk og social funktionsevne.

Cystektomerede og strålebehandlede patienter er i risiko for at udvikle afløbshindring og nyreinsufficiens(7). Den rehabiliterende indsats fokuserer derfor på:

- Information og vejledning således at patienten kan være opmærksom på disse senfølger og evt. behandling kan iværksættes (Nefrostomikateter, JJ-kateter, reimplantation af ureter mm).

Patienter der har gennemgået strålebehandling for blærekræft er i risiko for at få kroniske cystitsymptomer (14-26 % af patienterne)(8). Den rehabiliterende indsats fokuserer derfor på:

- Information, vejledning og evt. medicinsk behandling der er nødvendigt for at disse patienter kan opnå bedst mulig fysisk, psykisk og social funktionsevne.

Patienter, hvor cystektomi ikke har været mulig, kan opleve hyppige og/eller voldsom blødning fra urinvejene. Den pallierende indsats skal derfor omhandle:

- Behandling af evt. anæmisymptomer med fx blodtransfusion.
- Sikring af sufficient vandladning (KAD).
- Onkologisk eller kirurgisk intervention med henblik på at standse/reducere blødning(9).
- Opfølgning på basisurologisk sygehus/palliativ enhed

Patienterne har endvidere risiko for at udvikle afløbshindring pga. tumurvækst i blæren. Den palliative indsats fokuserer derfor på:

Information og vejledning med henblik på at patienten kan være opmærksom på denne problemstilling og behandling kan iværksættes (Nefrostomikateter, JJ-kateter) for at bevare nyrefunktion.

4.4 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.

- A. Patienter med pT1-tumor, som tidligere er behandlet med TURB følges med fleksibel cystoskopi og cytologisk undersøgelse. Undersøgelsen foregår ambulantly på en urologisk afdeling.
- B. Patienter, der har fået fjernet blæren (cystektomi) følges med CT-skanning og klinisk opfølgning på højt specialiseret urologisk/onkologisk afdeling. Efter ophør med kontrolskanningerne kan opfølgning med blodprøver foregå hos praktiserende læge, hvis forløbet ellers er ukompliceret.
- C. Patienter, der har gennemgået kurativt intenderet strålebehandling følges med en kombination af lokal kontrol (cystoskopi) og kontrol med henblik på at opspore fjerne metastaser (CT skanning). Første cystoskopi med biopsi i generel anæstesi 4 måneder efter strålebehandlingens afslutning skal foregå på en højt specialiseret afdeling, idet manglende effekt af strålebehandlingen kan indikere stillingtagen til anden kurativ behandling i form af cystektomi. Efterfølgende cystoskopier kan foregå på hovedfunktionsniveau.
- D. Patienter behandlet med kemoterapi på grund af metastatisk sygdom følges på en højt specialiseret afdeling, så længe patienten er kandidat til yderligere behandling ved recidiv. Patienter, som ikke er cystektomerede, men har komplet respons på kemobehandling, skal kontrolleres i blæren i lighed med strålebehandlede patienter jf. pkt. 3.

Efter endt behandling tages stilling til, hvor de enkelte delelementer i det valgte opfølgningsprogram skal foregå. Opgaverne placeres på det mest rimelige niveau, dvs. i patientens nærhed ved egen læge eller ved afdeling med urologisk hovedfunktion hvis muligt. Nogle patienter kræver dog som udgangspunkt højt specialiseret opfølgning på grund af sjældenhed, kompleksitet eller lignende. Efterfølgende kan patienter uden tilbagefald eller behandlingskrævende senfølger overgå til videre opfølgning på hovedfunktionsniveau eller hos egen læge.

4.5 Tidsforløb - skematisk oversigt

Gruppe	Formål/risiko	Konsekvens	Antal/volumen	Modalitet	Hypighed	Sted/hvem	Evidens/Kilde
Ptt. med T1-tumorer behandlet med TURB	Behovsvurdering, støtte til egenomsorg At opdage ny tumor eller tumorrecidiv i blæren. Risikoen for ny tumor er minimum 50 %. Risikoen for at en ny tumor er af mere alvorlig karakter end den oprindelige tumor er 20-40 % afhængig af den oprindelige tumors karakter.	Støtte og egenomsorg Ny tumor eller tumorrecidiv i blæren nødvendiggør mere radikal behandling. Det er væsentligt at finde en sådan tumor inden spredning, hvis den efterfølgende behandling skal have kurativt sigte	Ca. 200 patienter får årligt diagnosticeret en T1-tumor hvor den primære behandling er TURB.	Ambulant fleksibel cystoskopi udført i lokalanæstesi. Derudover cytologikontrol.	Ved 1. fremmøde postoperativt Hver 4. måned i 2 år herefter årligt	Urologisk hovedfunktion.	De danske nationale kliniske retningslinier for behandling af patienter med blæretumor (Dansk BlæreCancer Gruppe, DaB-laCa)
Cystektomerede patienter	Behovsvurdering, støtte til egenomsorg At opdage recidiv af cancersygdom eller funktionelle pro-	Støtte og egenomsorg Den onkologiske opfølgning sigter mod at detektere lokal- eller fjernreci-	3-400 nye patienter per år	CT-skanning af thorax-abdomen og bækken. Herudover	Ved 1. fremmøde postoperativt Ved max pT2N0M0-sygdom: CT-skanning efter 4	CT-skanning med klinisk opfølgning på højt specialiseret afdeling (uro-onkologisk	De danske nationale kliniske retningslinier for behandling af patienter med blæretumor

	blemer efter operationen – herunder problemer med urinaflødningen.	div tidligt mhp. bedst mulig effekt af kemoterapi eller evt. kirurgisk intervention.		blodprøvekontrol livslangt med hæmoglobin, se-creatinin, standard bicarbonat og cobalamin (B12)	mdr., 12 mdr. og 24 mdr. Herefter blodprøvekontrol livslangt årligt.	center). Blodprøvekontrol kan efterfølgende overgå til egen læge ved ukomplicerede forløb.	(Dansk BlæreCancer Gruppe, DaB-laCa)
	Overordnet risiko for recidiv er 30-40 % afhængig af tumorstadium mv. ved operationen.				Ved pT3-4 og/eller N+: Som ovenstående med 2 ekstra CT-skanninger efter 8 mdr. og 18 mdr.		
	Risiko for problemer med urinaflødningen er i størrelsesordenen 10-40 % afhængig af urinaflødningstypen.				Patienter med udbredt CIS eller dysplasi i ureteres kontrolleres yderligere efter 36 mdr. med CT-urografi.		
Kurativt intenderet strålebehandlede ptt.	Behovsvurdering, støtte til egenomsorg At opdage lokalt blærerecidiv (risiko min. 30 %) eller fjerne metastaser.	Støtte og egenomsorg Ved udelukkende lokalt blærerecidiv uden spredning kan pt. tilbydes kurativt intenderet behandling i form af cystektomi.	ca. 50 nye patienter per år	Blærekontrol med cystoskopi. 1. kontrol i GA mhp. bioptering for at sikre komplet respons på behandlingen. Efter-	Ved 1. fremmøde postoperativt Cystoskopikontrol hver 4. måned i 2 år. Herefter årlig kontrol som ved TURB-behandlede	1. kontrol i GA på højt specialiseret afdeling (uro-onkologisk center) idet	De danske nationale kliniske retningslinier for behandling af patienter med blæretumor (Dansk BlæreCancer Gruppe, DaB-

		Den onkologiske opfølgning sigter desuden mod at detektere lokal- eller fjernrecidiv tidligt mhp. bedst mulig effekt af kemoterapi			følgende kontroller ved ambulant fleksibel cystoskopi udført i lokalanæstesi	T1-tumorer.	manglende behandlingseffekt vil indicere udredning mhp. cystektomi.	laCa)
					Opfølgning mhp. fjernmetastaserings: CT-skanning af thorax-abdomen og bækken.	CT-skanning efter 4 mdr., 12 mdr. og 24 mdr.	Efterfølgende kontroller urologisk hovedfunktion.	
Ptt. behandlet med kemoterapi pga. metastatisk sygdom	Behovsvurdering, støtte til egenomsorg Kontrol hos patienter efter behandling for metastatisk sygdom afhænger af sygdomsstatus og almentilstand. Patienter i performancestatus >1 skal ikke kontrolleres men tilbyde pallierende og understøt-	Støtte og egenomsorg Kun patienter i performance 0-1 med respons efter kemoterapi, hvor man ved sygdomsprogression kan tilbyde evt. 2. linje behandling, skal kontrolleres regelmæssigt.	Ca. 50 patienter per år		CT-scanning af thorax-abdomen og bækken. Patienter med komplet respons på kemoterapi, som ikke er cystectomerede, skal kontrolleres i blæren svarende til kontrol efter stråle-	Ved 1. fremmøde postoperativt CT hver 4. måned i 2 år herefter hver 6. måned i yderligere 3 år, så længe patienten er kandidat til 2. linje behandling.	Højt specialiseret funktion	De danske nationale kliniske retningslinier for behandling af patienter med blæretumor (Dansk BlæreCancer Gruppe, DaB-laCa)

	tende foranstaltninger.			behandling.		
Patienter med lokal-avancerede tumorer, der får lokalbehandling (strålebeh. eller cystektomi) efter kemo-terapi	Behovsvurdering, støtte til egenomsorg At opdage lokalt recidiv i blæren efter strålebehandling samt fjernmetastasering efter enhver behandling	Støtte og egenomsorg Jvf. hhv. kurrativt interet strålebehandling samt cystektomi	Ca. 25 patienter per år		Ved 1. fremmøde postoperativt	
				Afhænger af behandlingsmodalitet. Følger det respektive regime for cystektomi eller strålebehandling.	Afhænger af behandlingsmodalitet. Følger det respektive regime for cystektomi eller strålebehandling.	Afhænger af behandlingsmodalitet. Følger det respektive regime.

5 Plan for det individuelle forløb

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

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

Den faglige indsats omfatter en behovsvurdering:

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

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

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

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

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

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

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

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

følgning m.v. Ved planlægningen bør der tages hensyn til eventuelle andre kontakter, patienten har fx i forbindelse med komorbiditet eller senfølger.

I opfølgingsforløbet vil ansvaret for behandling ofte være delt mellem sygehus og almen praksis, således at ansvaret for patientens evt. komorbiditet ofte vil ligge i almen praksis, mens ansvaret for behandling af senfølger kan være delt, men ofte ligge i sygehuset. De øvrige indsatser i forbindelse med opfølgning kan afhængigt af, hvilke indsatser der er tale om, varetages af såvel sygehus som almen praksis eller kommune.

Kommunerne har en hovedopgave i forhold til opfølgning, herunder rehabilitering og palliation, idet der kan være behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunalt regi og som kan involvere en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet.

Almen praksis og kommunen skal udføre fornyet behovsvurdering ved behov

Såfremt sygehus, almen praksis eller kommune beslutter, at der er behov for fagprofessionel indsats, udarbejder den besluttende instans en plan og informerer de andre involverede aktører, således at der skabes et overblik over den samlede indsats. Planen skal beskrive, hvordan indsatsen koordineres, og hvordan kommunikationen mellem de involverede sikres

6 Monitorering, forskning og udvikling

Opfølgningen bør på længere sigt beskrives i de relevante kliniske retningslinjer på området, 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.

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 opfølgningsprogrammet. Det bør drøftes, hvilke indikatorer, der er relevante, men fx vil en registrering af, at der er foretaget en behovsvurdering før planlægning af det individuelle program, kunne sikre en monitorering af dette væsentlige punkt. Herudover vil opfølgningen af de enkelte kræftformer og stadier, senfølger m.m. stille meget varierende krav til monitoreringen, så det på den ene side bliver muligt at følge udviklingen såvel generelt som på det individuelle niveau, og det på den anden side undgås, at der sker unødigt registrering uden konsekvens.

Det er i den sammenhæng positivt, at de kliniske databaser fremover også vil kunne anvendes til forskning. Men derudover, vil der tillige på mange områder være behov for målrettede forskningsprojekter med fokus på opfølgningsindsatser og denne fase af patientforløbet.

6.2 Udvikling af nye organisationsformer

6.2.1 Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer

Med behovet for at sikre koordination og integration mellem mange aktiviteter i forbindelse med opfølgning af patienter med kræft på tværs af specialer, sygehuse, regioner og sektorer opstår et forøget behov for at etablere nye organisationsformer og strukturer. Men organiseringen bør så vidt muligt tage udgangspunkt i eksisterende organiseringer og koordinerende funktioner.

Koordination af den individuelle opfølgning, som det er tilfældet for patienter i pakkeforløb og for patienter med kroniske sygdomme, varetages fx af forløbskoordinatorfunktioner, af de sundhedsfaglige kontaktpersoner, udskrivningskoordinatorer, nøglepersoner, tovholderfunktioner i almen praksis, i regionalt og kommunalt regi.

Det bør aftales lokalt, hvordan koordinationen bedst sikres både generelt og i forhold til enkelte patientforløb.

Samarbejdet mellem kommune og region kan fx aftales ved sundhedsaftalerne. Nogle kommuner har allerede aftaler med almen praksis vedrørende koordinering ved kronisk sygdom og vedrørende palliative indsatser i den sene og terminale fase. Sådanne aftaler kan tjene som modeller også for opfølgning af patienter med kræft.

Vidensdeling både lokalt og på landsplan er vigtig, således at gode erfaringer et sted deles med andre aktører. på området, og gode eksempler kan spredes hurtigst muligt.

7 Arbejdsgruppen

- Henrik Villadsen (formand for arbejdsgruppen), Odense Universitetshospital, udpeget af Region Syddanmark
- Jesper Rye Andersen, Herlev Hospital, Udpeget af Region Hovedstaden
- Claus Dahl, Roskilde Sygehus, udpeget af Region Sjælland
- Ulla Geertsen, Odense Universitetshospital, udpeget af Region Syddanmark
- Jørgen Bjerregaard Jensen, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland
- Pia Bruun, Odense Universitetshospital, udpeget af DASYS
- Anja Clausen, Odense Universitetshospital, udpeget af DASYS
- Claus V. Jensen, Rigshospitalet, DUCG
- Lisa Sengeløv, Herlev Hospital, DUCG
- Knud Fabrin, Aalborg Universitetshospital, DUCG
- Lars Lund, Odense Universitetshospital, DUCG
- Nessn Azawi, Roskilde Sygehus, DUCG
- Erik Holk, Region Syddanmark, DSAM

Sekretariat

- Morten Jakobsen, Region Syddanmark
- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- 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. Sundhedsstyrelsens ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
4. Sundhedsstyrelsen, 2012, Alkohol, rygning og postoperative komplikationer
5. Singer, S. et al.: Quality of life in patients with muscle invasive and non-muscle invasive bladder cancer.
6. Henningsohn, Lars et al.: Distressful symptoms after radical radiotherapy for urinary bladder cancer.
7. Jin, XD et al.: Long-term renal function after urinary diversion by Ileal conduit or orthotopic ileal bladder substitution.
8. Fokdal, Lars et al.: Long-term bladder, colorectal, and sexual functions after radikal radiotherapy for urinary bladdercancer.
9. Abt, Dominik et al.: Therapeutic options for intractable hematuria in advanced bladder cancer.