

MAJ 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR PROSTATAKRÆFT



Opfølgningsprogram for prostatakæft

© 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: 1.1

Versionsdato: 29.05.2015

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, maj 2015.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-527-7

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

1	Introduktion	5
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	5
1.2	Definitioner	5
1.3	Evidens	6
1.4	Stratificering af patientgruppen	6
1.5	Formål med opfølgningsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgningsprogrammet	8
1.6.1	Beskrivelse af indsatserne	8
1.6.2	Opsporing af resttumor og recidiv	8
1.6.3	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	9
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	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
2	Patientgruppen	12
2.1	Stratificering i opfølgningsprogrammet	12
3	Formål med opfølgningen	13
4	Indsatser	14
4.1	Baggrund	14
4.2	Indsatser for patientgrupperne	15
4.2.1	Opfølgning under og efter aktiv overvågning	15
4.2.2	Opfølgning efter radikal prostatektomi	17
4.2.3	Opfølgning efter sekundær salvage strålebehandling mod prostatalejet	18
4.2.4	Opfølgning efter primær, kurativ brachybehandling med ¹²⁵ I-seeds	20
4.2.5	Opfølgning efter primær kurativ strålebehandling	20
4.2.6	Opfølgning efter primær kurativ (in-/ekstern) kombinationsstrålebehandling til højrisikopatienter	22
4.2.7	Opfølgning i form af watchful waiting	22
4.2.8	Opfølgning under hormonbehandling	23
4.2.9	Opfølgning efter systemisk behandling for metastatisk kastrationsresistent sygdom	25
4.3	Rehabilitering og palliation	27
4.3.1	Senfølger efter radikal prostatektomi	28
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg	28
4.5	Opgavefordeling og koordination	28
4.6	Skematisk oversigt over indsatser og tidsforløb	30
5	Plan for det individuelle forløb	34
6	Monitorering, forskning og udvikling	36
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	36
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	36
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	36
7	Arbejdsgruppen	38
8	Referencer	39

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 opfølgningsprogram 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 organdysfunktion 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

Målgrupper for opfølgning er alle patienter diagnosticeret med prostatacancer, som overvåges mht. iværksættelse af behandling; Patienter som har gennemført en kurativt intenderet behandling eller som på diagnosetidspunktet har metastatisk sygdom eller som udvikler metastatisk sygdom i forløbet. Det anslås, at der årligt er ca. 4.500 nydiagnosticerede patienter, samt at prævalensen er ca. 30.000 patienter i alt.

Beskrivelse af målgrupper for opfølgning i denne sammenhæng gælder alene standard urologisk/onkologiske behandlinger. En typisk udbygget og hyppig opfølgning af patienter, der deltager i kliniske forsøg, er defineret i de respektive forsøgsprotokoller.

2.1 Stratificering i opfølgningsprogrammet

Antallene nedenfor angiver prævalensen.

- A. Patienter, som er i eller efter aktiv overvågning (active surveillance). Omfatter ca. 5.000 patienter.
- B. Patienter der har fået foretaget radikal prostatektomi. Omfatter ca. 10.000 patienter.
- C. Patienter der har fået foretaget sekundær salvage strålebehandling mod prostatalejet. Omfatter ca. 2.000 patienter.
- D. Patienter der har fået foretaget primær, kurativ brachybehandling med I-seeds¹²⁵. Omfatter ca. 600 patienter.
- E. Patienter der har fået foretaget primær kurativ strålebehandling mod prostata. Omfatter ca. 5.000 patienter.
 - Lavrisikopatienter uden endokrin behandling.
 - Intermediær risikopatienter med/uden endokrin behandling.
 - Højrisikogrupper med endokrin behandling.
- F. Patienter der har fået foretaget primær kurativ strålebehandling mod prostata med brachyboost til højrisikopatienter. Omfatter ca. 500 patienter.
- G. Patienter under watchful waiting. Omfatter ca. 5000 patienter.
- H. Patienter under primær endokrinterapi. Omfatter ca. 5.500 patienter.
 - Under antiandrogen monoterapi
 - Under kastrationsbehandling.
- I. Patienter der har fået foretaget systemisk behandling for metastatisk sygdom.

3 Formål med opfølgningen

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

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

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

Formål med de overordnede indsatser i programmet

- Opfølgning af patienter, egnede til active surveillance, mhp iværksættelse af kurativ behandling, hvis/når det vurderes relevant eller overgang til watchful waiting, når de ikke længere opfylder kriterierne for active surveillance.
- Opfølgning af patienter, egnede til watchful waiting, mhp. Iværksættelse af endokrin behandling, når det vurderes relevant.
- Tidlig identifikation af biokemisk recidiv efter radikal prostatektomi mhp. initiering af tidlig salvage strålebehandling mod prostatalejet (outcome: længere tid til biokemisk recidiv, evidens: level 3). Indsats: PSA monitorering.
- Identifikation af biokemisk progression mhp. start på endokrin behandling eller indgang i forsøg for patienter, der har gennemgået kurativt intenderet behandling med radikal prostatektomi med eller uden salvage strålebehandling, brachy- eller ekstern strålebehandling, og hvor der ikke er et muligt kurativt behandlingstilbud. Indsats: PSA monitorering
- Identifikation af biokemisk eller klinisk progression under endokrin behandling for patienter med eller uden påvist metastatisk sygdom, mhp. behandlingsskift
Indsats: PSA og klinisk monitorering.
- Identifikation af bivirkninger til kurative behandlinger (operation, strålebehandling), mhp. intervention, hvor dette er muligt.
- Forebyggelse af bivirkninger til kastrationsbehandling, tab af seksuallyst, rejnigsevne, muskel- og knoglemasse samt risiko for hedeture, depression, metabolisk syndrom og heraf afledt nedsat insulinfølsomhed, blodtryksforhøjelse, åreforkalkning og hjerte-karsygdom, blodpropper og død.

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Der findes ikke evidens for, hvad der er det mest effektive efterbehandlings- og opfølgingsregime, og de undersøgelser der er foretaget af forskellige måder at organisere opfølgningen på (urolog vs. sygeplejerske vs. egen læge) har vist, at der ikke er nogen systematisk forskel i resultater (10,11,12,13).

Når det primære observationsforløb eller den aktive behandling er afsluttet, tilbydes mændene opfølgning med henblik på en videre observation, at vurdere effekten af behandlingen, at håndtere bivirkninger til behandlingen samt at opdage og behandle recidiv og/eller progression. Antallet af mænd, der såvel undergår observation og som afslutter aktiv behandling, vil i de kommende år stige eksplosivt, og det er nødvendigt, at der sker en arbejdsdeling, således at den knappe urologiske ekspertise udnyttes optimalt. Mindre komplicerede patienttilfælde vil med og uden ko-morbiditet med fordel kunne følges i andet regi. Det kan ske ved intern uddelegering i de urologiske og onkologiske afdelinger med inddragelse af flere personalegrupper (1,2). Alternativt kan der ske en opgaveglidning til almen praksis af den del af efterbehandling og opfølgning, der lige så godt varetages her (3,4).

Undersøgelser i UK og Danmark har vist, at patienter efterspørger klare retningslinjer for, hvad det er der skal kontrolleres, og hvor hyppigt det skal ske, samt at der i behandlergruppen er enighed om, hvad der skal ske (5,6,7,8). Ligeledes viser undersøgelserne, at patienterne gerne vil følges hos deres egen læge under forudsætning af, at de har tillid til, at denne kender til plan for behandling og opfølgning og at de ikke "afsluttes" fra afdelingen, men når som helst kan blive vurderet på ny af en urolog, når egen læge og patienten mener at det er nødvendigt (4). I et netop afsluttet dansk shared care projekt af patienter med prostatacancer i Region Midt, genfandt man en udtalt patienttilfredshed ved udslusning af opfølgning af egnede patienter til primærsektoren (9). Forudsætningen herfor var en individuelbaseret klar skriftlig overførselsaftale med plan for opfølgningsintervaller og detaljeret beskrivelse af årsager til umiddelbar genhenvielse til specialafdeling. De praktiserende læger blev gennem specialepikriser orienteret om den indgåede aftale og vilkår herfor (9).

4.2 Indsatser for patientgrupperne

4.2.1 Opfølgning under og efter aktiv overvågning

Gruppe A: Patienter hvor aktiv overvågning (active surveillance) er en mulighed defineret ud fra kriterierne i Dansk Prostata Cancer Gruppens kliniske retningslinjer. Udvalgelse af patienter til og varetagelsen af aktiv overvågning bør foregå på kvalificeret specialist niveau i urologisk regi. Estimeret prævalens i 2012: 5000.

Formål med observation i form af aktiv overvågning

- a) Patienterne vurderes løbende i opfølgningsperioden med henblik på fastlæggelse af opfølgningsforløb og evt. behandlingsbehov, herunder identifikation af sygdomsprogression og senfølger.
- b) At identificere behov for og tilbyde psykosocial støtte.

Indsatser

Tre måneder efter initial prostatacancerdiagnose ses patienten i urologisk lægeambulatorie med undersøgelse af PSA, DRE og vurdering af patientens egen håndtering af situationen. Opfølgning med monitorering af PSA i specialsygeplejeambulatorie el. telefonkonsultation 6. og 9. måned. Ved stigende PSA indkaldes patienten til DRE og TRUS med mulighed for prostata rebiopsi. I forbindelse med 1 års opfølgning i urologisk lægeambulatorie foretages PSA, DRE, TRUS med prostata rebiopsi og efterfølgende risikostratificering.

Patienter i lav risikogruppe kan overgå til kontrol hver 6 måned, og såfremt de fortsat karakteriseres som værende i lav risiko efter 24 mdr. kan de iht. individuel skriftlig aftale/instruks overgå til kontrol hos egen læge med PSA hver 6. måned. Patienten skal henvises til urologisk lægeambulatorium ved PSA stigning (>20% eller individuelt aftalt). Egen læge varetager kontakt til relevante enheder og koordinerer indsatsen vedr. psykosociale problemstillinger.

Patienter i intermediær risikogruppe kan tilbydes intenderet kurativ behandling eller fortsat opfølgning i urologisk regi i sygeplejeambulatorium el. telefonkonsultation med PSA monitorering hver 3. måned. Efter yderligere 1 år foretages der i urologisk lægeambulatorium opfølgning med PSA monitorering, DRE, TRUS og prostata rebiopsi og gentaget risikostratificering. Ved uændret risiko kan patienten følges halvårligt i 1 år, og hvis der ikke er tegn til progression efter 3 år, kan patienten iht. individuel skriftlig aftale /instruks følges som patienter i lav risikogruppe.

Patienter i høj risikogruppe skal tilbydes aktiv behandling. Psykosociale problemstillinger søges løst i samarbejde med egen læge.

Patienter forbliver i aktiv overvågning, indtil de starter aktiv terapi eller overgår til watchful waiting (Identifikation af indikation for indsættelse af Androgen Deprivationsterapi, ADT).

Opgavefordeling og koordination i forbindelse med aktiv overvågning

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

Efter en forventningsafstemning med patienten varetages opfølgning af de urologiske afdelinger (afdeling med højt specialiseret funktion eller hovedfunktion) de første to til tre år (tabel 1 nedenfor). Visse af kontrollerne kan varetages af specialsygeplejersker ved de urologiske afdelinger. TRUS med biopsi bør på såvel afdelinger med højt specialiseret funktion som på afdelinger med hovedfunktion udføres af speciallæger med særlig kompetence i undersøgelsen.

Patienten skal indenfor det første halve år have fået tilbudt rehabiliteringssamtale med fokus på at leve med en cancerdiagnose, uden at der behandles aktivt.

Såfremt der efter 2-3 år ikke er initieret behandling pga. progression eller patientønske, vil patienten kunne følges af specialsygeplejerske/praktiserende læge/sundhedscenter (tabel 2 nedenfor).

I forbindelse med overdragelse til anden sektor skal der foretages en forventningsafstemning med patienten, og en vurdering af evt. rehabiliteringsbehov. Herudover skal foreligge en klar og individuel stillingtagen til dels hvornår pt. bør henvises til den urologiske afdeling (typisk beskrevet ved et PSA niveau) og til hvornår patienten forventes at overgå fra aktiv surveillance til watchful waiting (når den forventede rest-levetid er mindre end 10-15 år, dvs. hos ellers i det væsentlige, raske når alderen overstiger 70-75 år). Standard ”overgangsnotater/kontrakter” kan overvejes udformet.

Ved en del opfølgning følges patienten udelukkende med PSA måling, og opfølgningen kan således varetages uden fremmøde men med brevsvar/elektronisk svar på PSA. Dette forudsætter, at patienten er orienteret om ”alarmsymptomer”, der skal føre til henvendelse til opfølgende sektor og om konsekvenser af en evt. stigende PSA.

Ved henvisning til de urologiske afdelinger pga. mistanke om progression indgår patienten på ny i et pakkeforløb og med rettigheder/anbefalinger beskrevet for disse. Herudover fordres det, at der er let adgang til de urologiske afdelinger ved tvivlsspørgsmål i primærsektoren, mest fordelagtigt formentlig med en navngiven kontaktsygeplejerske med særligt kendskab til prostatakraft.

Tidsforløb

Tabel 1. Aktiv overvågning. Urologisk afdeling

	År 1				År 2				År 3**	
	3	6	9	12	15*	18	21*	24	30	36
Behovsvurdering	x									
Støtte til egenomsorg	x									
PSA	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
PSADT (PSAfordoblingstid)								+	+	+
DRE (rektal eksploration)	+			+		+		+	+	+
TRUS (transrektal ultralydsundersøgelse)				+				Evt.		Evt.

se)biopsi										
-----------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

* Kan undlades hos pt. der efter 12 mdr. kategoriseres som lav risiko.

** Pt. i lav risiko kan overgå til opfølgning som nævnt i tabel 2 allerede efter År 2.

Tabel 2. Aktivovervågning. Specialsygeplejerske/praktiserende læge/sundhedscenter

	År 4		År 5		År 6	År 7	År 8	År 9	År 10	År 10+
PSA	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

4.2.2 Opfølgning efter radikal prostatektomi

Gruppe B: Patienter, som har gennemgået radikal prostatektomi, tilbydes opfølgning mhp. tidlig diagnosticering/sandsynliggørelse af evt. lokal-recidiv eller dissemineret sygdom ved konstateret PSA recidiv. Estimeret antal patienter i 2012: 1000.

Formål med opfølgning efter radikal prostatektomi

- Umiddelbart postoperativt at vurdere risikofaktorer af prognostisk betydning (pTNM, Gleason og PSA) med henblik på identifikation af patienter, som skal tilbydes deltagelse i protokoller for adjuverende behandling.
- At foretage løbende PSA monitorering med henblik på recidivdiagnostik og beslutning om salvage/pallierende behandling ved recidiv. Ved stabilt umåleligt PSA efter 12 måneder kan videre kontrol iht. individuel skriftlig aftale/instruks foregå hos egen læge halvårligt/årligt. Intervallet kan afhænge af de individuelle postoperative prognostiske faktorer. Patienten genhenvises umiddelbart til den behandlende afdeling ved PSA værdi på $\geq 0,2$ ng/dl. Patienter, som ikke opnår umåleligt PSA tre måneder efter operationen, antages at have dissemineret sygdom og skal tilbydes watchful waiting mhp. endokrin behandling på et tidspunkt, afhængigt af PSA-DT og Gleason score. Disse patienter bør som udgangspunkt fortsat monitoreres i urologisk afdeling. Efter start på endokrin behandling og stabilt PSA, vil en del af den efterfølgende opfølgning iht. individuel skriftlig aftale/instruks kunne foregå i almen praksis. Patienter, som får diagnosticeret lymfeknudemetastaser i peroperativt udtagne lymfeknuder (pN1), tilbydes endokrin behandling ved målbart PSA postoperativt. Efter start på endokrin behandling og stabilt PSA, vil en del af den efterfølgende opfølgning kunne foregå i almen praksis.
- At støtte og vejlede patienten med hensyn til senfølger efter operationen.

Opgavefordeling og koordination

- ved standard opfølgning efter radikal prostatektomi

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

Opfølgning varetages de første 12 mdr. på behandlende urologiske afdeling jf. tabel 3.

Afhængig af operationsteknikken vil der være en tidlig kontrol med fokus på tidlige kirurgiske komplikationer og rekonvalescens. Kontrollen efter 3 og 12 mdr. hos læge vil primært have fokus på cancerkontrol.

Fra 3-12 mdr. vil der sideløbende være behov for rehabilitering ved specialsygeplejerske med fokus på potens og kontinens. Kontrollen efter 6 mdr. omfatter udvidet behovsvurderingssamtale vedr. rehabilitering ved specialsygeplejerske.

Ved afslutning på den opererende afdeling efter 12 mdr. foretages en udvidet afsluttende evaluering og som ved behandlingsforløbet start en forventningsafstemning med patienten, som på dette tidspunkt omfatter plan for den videre opfølgning i primær sektor (jf. Tabel 4), genhenvisningskriterier, og plan for håndtering af eventuelle senkomplikationer, såfremt disse ikke allerede er behandlet.

Senkomplikationer i form af inkontinens og impotens med behov for kirurgisk intervention identificeres under den standardiserede opfølgning de første 12 postoperative måneder og behandles på 2 centre i landet jævnfør Specialeplanen.

Ved PSA påvist recidiv af sygdommen henvises patienten til højt specialiseret afdeling mhp. behandlingsplan med mindre, det er oplagt at et kurativt tilbud ikke er på tale (når den forventede rest-levetid vurderes at være mindre end 10-15 år).

Anvendelse af spørgeskemaet Patient Related Outcome Measures (PROM), som redskab for kontakt med patienten, testes aktuelt i en elektronisk version og vil potentielt kunne erstatte ambulant fremmøde. Det 3-4 årige initiativ varetages aktuelt af datasekretariatet.

Tidsforløb

Tabel 3. Urologisk afdeling (opererende)

Cirka tider	År 1			
	8 dage	3 mdr.	6 mdr.	12 mdr.
Behovsvurdering	+			
Støtte til egenomsorg	+			
PSA		+	+	+
Senfølger	+	+	+	+
Bækkenbundstræning	+			

Opfølgningen ved 8 dage, 3 måneder og 12 måneder varetages af læge. Opfølgningen ved 6 måneder varetages af specialsygeplejerske.

Tabel 4. Praktiserende læge/sundhedscenter

	År 2		År 3		År 4	År 5	År 6	År 7	År 8	År 9	År 10
	PSA	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Senfølger	+	+	+	+							

4.2.3 Opfølgning efter sekundær salvage strålebehandling mod prostatalejet

Gruppe C. Patienter, der har gennemgået sekundær salvage strålebehandling, tilydes opfølgning af behandlingseffekten i urologisk regi, hvor PSA monitoreres mhp. start af endokrin behandling. Første gang efter 3 måneder, derefter hver 6. måned i 2 år, derefter årligt. Ved umålelig PSA i 2 år efter strålebehandlingen, skal der ske stratificering til fortsat kontrol i primær sektoren. Patienter, der får 2 års supplerende endokrin behandling (antiandrogen), kan ved umålelig PSA i 3 år efter strålebehandlingen henvises til fortsat kontrol i primærsektoren. Estimeret antal patienter i 2012: 200. Opfølgning af bivirkninger og senfølger foregår i onkologisk regi. Første gang ved afslutning af strålebehandlingen. Patienterne ses derefter til kontrol i onkologisk regi efter 1, 2 og 5 år. Herefter tilrettelægges et individuelt forløb, afhængigt af patientens bivirkninger og behov, parallelt med den urologiske opfølgning.

Patienter, der indgår i prospektive registreringsprotokoller, følges iht. denne.

Opgavefordeling og koordination - efter sekundær salvage strålebehandling mod prostatalejet

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den angivne instans på det tidspunkt, der er angivet nedenfor. Opfølgning af behandlingseffekten efter endt strålebehandling varetages i urologisk- eller onkologisk regi (jf. tabel 5). Patienten kan oftest overgå til opfølgning i primær sektor efter 12. mdr., men PSA nadir bør inden da være nået (stabil PSA over minimum 2 målinger), mhp. at genhenvisningsgrænsen for PSA kan fastlægges.

Ved afslutning fra urologisk eller onkologisk afdeling foretages en afsluttende evaluering og forventningsafstemning med patienten, som omfatter plan for den videre opfølgning i primær sektor (jf. tabel 5 og 6), genhenvisningskriterier, og plan for håndtering af eventuelle senkomplikationer.

Opfølgning af bivirkninger efter endt strålebehandling varetages i urologisk eller onkologisk regi. Optimalt registreres urogenitale og gastrointestinale symptomer inden start på strålebehandlingen samt ved dennes afslutning, hvor der også gennemføres en rehabiliteringssamtale med fokus på tidlige og sene komplikationer til strålebehandling (v/radiograf/sygeplejerske i stråleterapien). Patienten ses til opfølgning af sene bivirkninger efter 1, 2 og 5 år. Patienter uden behov for yderligere bivirkningsopfølgning afsluttes til primærsektoren efter 2 år. Ved afslutning fra specialafdeling er det afdelingens ansvar at sikre at patient og primær sektor er sufficient informeret om senfølger og deres håndtering samt henvisningskriterier.

Der henvises til afsnit 4.2.2 for beskrivelse af PROM.

Tidsforløb

Tabel 5. Onkologisk eller urologisk afdeling, på hovedfunktions- og specialiseret niveau

	År 1			
	3 mdr.	6. mdr.	9 mdr.	#12 mdr.
Behovsvurdering	+			
Støtte til egenomsorg	+			
PSA	+	+	+	+

Senfølger					+
------------------	--	--	--	--	---

Opfølgningen ved 3 måneder, 6 måneder og 12 måneder varetages af læge. #Opfølgning af senfølger foregår altid i onkologisk regi

Tabel 6. Praktiserende læge/sundhedscenter/onkologisk eller urologisk afd.

	#År 2	År 3	År 4	#År 5	År 6	År 7	År 8	År 9	År 10	ETC
PSA	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Senfølger	+			+						

#Opfølgning af senfølger foregår altid i onkologisk regi

Tabel 7. Praktiserende læge/sundhedscenter

	År 2		År 3		År 4	År 5	År 6	År 7	År 8	År 9	År 10
PSA	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Senfølger	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
s-testosteron		(+)		(+)	(+)	(+)					
Hjerte/knogle*	+	+	+	+	+						

*Blodtryk, s-lipider, Hb1AC, ioniseret s-calcium og D-vitamin, hvis endnu ikke normalt niveau

4.2.4 Opfølgning efter primær, kurativ brachybehandling med ¹²⁵I-seeds

Gruppe D. Består af en selekteret patientgruppe, der er stratificeret mht. outcome. Opfølgningen foregår i en registreringsprotokol (hver 3. måned det første år, derefter årligt i 4 år) mhp. dels kvalitetskontrol af effekt og toxicitet, dels identifikation af patienter med biokemisk recidiv, som er egnede til salvage cryobehandling. Opfølgningen kan ikke lægges i andet regi end i den behandlende uro-onkologiske afdeling, men man vil kunne medinddrage specialsygeplejersker. Efter 5 års opfølgning overgår den ukomplicerede patient til individuelt aftalt opfølgningsregime hos egen læge. Estimeret antal patienter i 2012: 60.

4.2.5 Opfølgning efter primær kurativ strålebehandling

Gruppe E. Estimeret antal patienter i 2012: 500, heraf 10 lavrisikopatienter uden endokrin behandling, 120 Patienter i intermediær risiko og 370 højrisikopatienter.

Patienter i lavrisiko uden endokrin behandling og patienter i intermediær risiko uden/med kortvarig endokrin behandling

Opfølgning af behandlingseffekten foregår i urologisk regi, hvor PSA mhp. start af endokrin behandling monitoreres. Første gang efter 3 måneder, derefter hver 6. måned i 2 år, derefter årligt. Ved stabil PSA < 0,5 ng/mL i 2 år efter strålebehandlingen henvises til fortsat kontrol i primær sektoren.

Opfølgning af tidlige og sene bivirkninger foregår i onkologisk regi. Første gang ved afslutning af strålebehandlingen. Patienterne ses derefter til kontrol i onkologisk regi efter 1,2 og 5 år. Herefter tilrettelægges et individuelt forløb, afhængigt af patientens bivirkninger og behov.

Patienter, der indgår i prospektive registreringsprotokoller, følges iht. denne.

Opgavefordeling og koordination

- efter strålebehandling mod prostata for lav- og intermediær risiko patienter

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

Opfølgning af behandlingseffekten efter endt strålebehandling varetages i urologisk eller onkologisk regi. Patienten kan oftest overgå til opfølgning i primær sektor efter 12. mdr., men PSA nadir bør inden da være nået (stabil PSA over minimum 2 målinger), mhp. at genhenvisningsgrænsen for PSA kan fastlægges.

Opfølgning af bivirkninger efter endt strålebehandling varetages i onkologisk eller urologisk regi.

Tidsforløb som angivet i tabel 5 og 6.

Højrisikogrupper med endokrin behandling

Opfølgning af behandlingseffekten foregår i urologisk regi med monitorering af PSA og s-testosteron mhp. Ændring eller genstart af endokrin behandling og vurdering af behov for indsatser ift. osteoporose og metabolisk syndrom. Første gang efter 3 måneder, derefter hver 6. måned i 3 år, derefter årligt til i alt 5 år.

Ved effekt under kastration: PSA < 0,5 ng/ml og acceptable bivirkninger; efter kastrationsophør og normalisering af s-testosteron: PSA < nadir + 2,0 ng/ml og stabil PSA vil en fortsat opfølgning og evt. medicinsk kastration med udgangspunkt i en individuel skriftlig kontrakt/instruks kunne varetages i samarbejde med primærsektoren.

Opfølgning af tidlige og sene bivirkninger efter strålebehandlingen foregår i onkologisk eller urologisk regi. Første gang ved afslutning af strålebehandlingen. Patienterne ses derefter til kontrol efter 1, 2 og 5 år. Herefter tilrettelægges et individuelt forløb, afhængigt af patientens bivirkninger og behov.

Opgavefordeling og koordination

- efter strålebehandling mod prostata for højrisiko patienter med samtidig endokrin behandling

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den angivne instans på det tidspunkt, der er angivet nedenfor. PSA respons under samtidig endokrin behandling kan være vanskeligt at tolke. Opfølgning af behov for eller fortsættelse af forebyggende behandling for osteoporose under den endokrine behandling samt opfølgning af behov for eller fortsættelse af indsatser vedr. metabolisk syndrom under den endokrine behandling

kan med udgangspunkt i en individuel skriftlig aftale/instruks varetages i samarbejde med almen praksis.

Opfølgning af bivirkninger efter endt strålebehandling varetages i urologisk eller onkologisk regi.

Tidsforløb

Tabel 8. Onkologisk eller urologisk afdeling, på hovedfunktions- og specialiseret niveau

	3 mdr.	9 mdr.	15 mdr.	21 mdr.	27 mdr.	33 mdr.	39 mdr.	4 år	5 år
Behovsvurdering	+								
Støtte til egenomsorg	+								
PSA	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Senfølger			+		+		+	+	+

4.2.6 Opfølgning efter primær kurativ (in-/ekstern) kombinationsstrålebehandling til højrisikopatienter

Gruppe F. Patienter efter primær kurativ kombinationsstrålebehandling. Opfølgningen foregår i en registreringsprotokol (efter 6 uger og 3, 6, 12, 24, 36, 60 og 96 måneder) mhp. kvalitetskontrol af effekt og toksicitet. Denne del af opfølgningen kan ikke lægges i andet regi end det behandlende onkologiske center, men man vil kunne medinddrage specialsygeplejersker. Efter 5 års opfølgning overgår den ukomplicerede patient til individuelt aftalt opfølgningsregime hos egen læge. Antal patienter siden 2012 (9 måneder): 50 på én afdeling.

4.2.7 Opfølgning i form af watchful waiting

Gruppe G. Estimeret antal patienter i 2012: 5000.

Formål med watchful waiting

- Identificere indikation for evt. indsættelse af Androgen Deprivations Terapi (ADT).
- Diagnosticere symptomgivende progression.
- Uddanne patienterne til "supported self management" (patientadfærd/engagement i at påvirke eget helbred), herunder fastlæggelse af relevante kontaktmuligheder.
- Identificere behov for psykosocial støtte.
- Risiko-stratificere patienterne til fastlæggelse af opfølgningsbehov.

Indsatser

Indtil stabil sygdomsfase er dokumenteret foregår opfølgning i urologisk sygehusregi, evt. som lægestøttet specialsygeplejekontakt. Instruks ved læge/sygeplejerske/"patientskole" med henblik på supported self management.

I stabil fase fortsættes opfølgning iht. individuel skriftlig kontrakt/aftale/instruks ved egen læge hver 6. eller 12. måned med relevante blodprøver og symptomregistrering, indtil ændret behandlingsbehov. Egen læge varetager kontakt til relevante enheder og koordinerer indsatsen vedr. psykosociale problemstillinger.

Patienten forbliver i watchful waiting opfølgningsprogrammet, fra beslutningen om watchful waiting strategi er truffet, og indtil prostatacancer relateret behandling initieres.

Opgavefordeling og koordination ved watchful waiting

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

Patientgruppen udgøres både af aldrig behandlede og patienter med svigt af primær kurativt intenderet terapi. Ved observationens påbegyndelse afholdes en forventningsafstemmende samtale med patienten.

Opfølgningen omfatter besøg hver 3.- 6. måned de første 1-2 år og omfatter PSA monitorering, måling af Hb og crea, samt samtale vedr. symptomer. Kontrollerne vil som oftest foregå på de urologiske afdelinger, og såfremt der fortsat er stabil sygdom uden behandlingsindikation, vil de efterfølgende kunne overtages af primær sektor med kontrol 1-2 gange årligt. I denne gruppe er der større variation, mht. hvordan opfølgning bør foregå, da mange individuelle faktorer afgør dette. Visse patienter vil således kunne afsluttes til kontrol hos egen læge allerede på diagnosetidspunkt.

En del opfølgende indsatser vil kunne varetages som PSA monitorering med brev- eller telefonsvar.

Billeddiagnostisk undersøgelse for knoglemetastaser foretages ved diagnose tidspunkt og herefter ved behov.

Ved sektorskift foretages forventningsafstemning med patienten, kriterier for henvisning skal være drøftet og kommunikeret til de, der overtager opfølgningen.

4.2.8 Opfølgning under hormonbehandling

Gruppe H. Estimeret antal patienter i 2012: 5500.

Hvis patienten ikke kan tilbydes kurativ behandling, kan prostatacanceren udover evt. observation i form af watchful waiting, typisk sættes effektivt i stå ved hormonbehandling, da det mandlige kønshormon, testosteron, er en forudsætning for, at prostatakræft kan opstå og udvikle sig. Dette sikres ved fjernelse af hormonet ved kastration eller blokade af hormonets virkning via et antiandrogen. I det ubehandlede og kastrationsfølsomme sygdomsstadie kan behandles med:

- a) antiandrogener, som er en gruppe præparater, der blokerer testosterons vækststimulerende virkning på prostatacellerne samt
- b) kirurgisk eller medicinsk kastration, som hhv. permanent eller midlertidigt begge effektivt sænker testosteronniveauet til kastrationsniveau (<50 ng/dl (1,7mmol/l)).

Opfølgningsopgave: identifikation af biokemisk eller klinisk progression under endokrin behandling for patienter med eller uden påvist metastatisk sygdom, mhp. behandlingsskift. Indsats: PSA og klinisk monitorering.

Opfølgning under antiandrogen monoterapi

Ved lokalavanceret ikke-metastatisk sygdom vil behandlingen typisk bestå af antiandrogenterapi forudgået af profylaktisk mammabestråling. Behandlingen er veltolereret med mulige gener i form af træthed, gynækomasti, hedeture og erektil dysfunktion. Da effekten er tidsbegrænset, skal patienten følges med monitorering af PSA, Hgb og væsketal samt evt. kliniske symptomer initialt i urologisk lægeambulatorium med 3 måneders interval det første halve år, herefter forudsat stabil sygdom med 6 måneders intervaller og med udgangspunkt i en individuel skriftlig aftale/instruks i samarbejde med primærsektoren. Ved sygdomsprogression i form af stigende PSA eller kliniske symptomer skal patienten genhenvises til urologisk regi mhp. kastration. Estimeret antal i 2012: 500.

Opfølgning under kastrationsbehandling

Ved knoglemetastaserende eller progredierende antiandrogenresistent sygdom kan man vælge at behandle patienten med kastration. Behandlingen er definitiv og kan foretages kirurgisk i form af bilateral orchiectomi eller farmakologisk ved midlertidig hæmning af hypofysens gonadotropinsekretion. Den medicinske depotbehandling kan under stabil sygdom varetages i primærsektoren. Behandlingen er uanset typen heraf bivirkningsfyldt. Disse relateres alt overvejende til fjernelsen af testosteron og udgøres typisk af hedeture, tab af libido og erektil funktion, osteoporose, tab af muskelmasse, anæmi, metabolisk syndrom med risiko for diabetes og hjertekarsygdom. Bivirkningerne forebygges og behandles i muligt omfang. Effekten og behandlingsmorbiditeten monitoreres klinisk og biokemisk med måling af PSA, Hgb, væsketal, blodtryk, Hb1AC og serum lipider, ligesom der institueres medicinsk osteoporoseprofylakse med fx tablet Unikalk Forte 1 x 2 dagligt samt inj. denosumab 60 mg. hver 6. måned. Den praktiske håndtering af hypertension og forhøjet HB1Ac og lipider vil typisk foregå i primær praksis, uanset i hvilket regi patienten aktuelt følges i. Der er meget stor individuel tidsvariation af kastrationens tumorkontrol, men efter median 18 måneders behandling vil patienten udvikle kastrationsresistens (CRCP) med fornyet sygdomsprogression og stigende PSA. Patienten vil ved mistanke herom, skulle genhenvises til den urologiske specialafdeling og vurderes mhp. yderligere endokrinterapi. Estimeret antal i 2012: 5000.

Opgavefordeling og koordination ift. permanentbehandling med ADT

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

Patienterne følges som udgangspunkt i urologiske afdelinger uden krav til niveau, men afhængigt af hvor stabil patienten er, kan opfølgningen varetages i shared care med primær sektor (ref. 3).

Ved sektorskift foretages forventningsafstemning med patienten, hvor kriterier for genhenvisning skal være drøftet og skal kommunikeres ud til de, der overtager opfølgningen.

Fokus for kontroller er cancerkontrol, bivirkninger til behandling og fokus på at modvirke metabolisk syndrom og knoglekomplikationer som følge af androgen hormon behandling. Sidstnævnte område er under udvikling, og den optimale måde at håndtere dette på er aktuelt ikke fastlagt.

Patienten tilbydes rehabiliteringssamtale ved behandlingsstart med fokus på at modvirke metabolisk syndrom og knoglekomplikationer, samt seksuelle problematikker som følge af androgen hormon behandlingen.

Tidsforløb

Tabel 9. Urologisk afdeling

	År 1			
	3 mdr.	6. mdr.	9 mdr.	12 mdr.
Behovsvurdering	+			
Støtte til egenomsorg	+			
PSA, Hb, Crea, basiske fosfater		+	+	+
Senfølger		+	+	+
S-testosteron			+	
Hjerte/knogle*	+	+	+	+

*Blodtryk, s-lipider, Hb1AC, ioniseret s-calcium og D-vitamin

Opfølgningen ved 3 måneder, 6 måneder og 12 måneder varetages af læge. Opfølgningen ved 9 måneder er en rehabiliteringssamtale ved specialsygeplejerske inden ambulantly afslutning.

Tabel 10. Praktiserende læge/sundhedscenter/urologisk afdeling

	År 2		År 3		År 4	År 5	År 6	År 7	År 8	År 9	År 10	År 10+
PSA Hb, Crea Bas. Phos	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Senfølger	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
s-testosteron		+		+		+						
Hjerte/knogle*	+		+		+	+		+		+		+

*Blodtryk, s-lipider, Hb1AC, ioniseret s-calcium og D-vitamin

4.2.9 Opfølgning efter systemisk behandling for metastatisk kastrationsresistent sygdom

Gruppe I. Livslang medicinsk kastrationsbehandling og knoglebeskyttende behandling varetages i urologisk regi. Derudover findes aktuelt level 1b evidens for typisk

4-12 måneders forlænget overlevelse med flere systemiske behandlinger for patienter med metastatisk kastrationsresistent og god almentilstand. En del af disse patienter vil forventeligt skulle tilbydes to eller flere linjer af behandling. Efter gennemført 1. linje behandling tilbydes den enkelte patient derfor ud fra aktuell sygdomsstatus og almentilstand til:

- 1) Umiddelbar 2. linje behandling.
- 2) Opfølgning mhp. start af 2. linje behandling ved PSA stigning eller klinisk progression. Tidsramme for opfølgning vurderes individuelt.
- 3) Opfølgning mhp. behov for pallierende tiltag.

Ikke-cytotoxiske behandlinger kan administreres og følges i urologisk regi i et tæt og formelt samarbejde med almen praksis, mens cytotoxiske behandlinger alene varetages i onkologisk regi. Opfølgning af patienten efter 1. linje behandling kan derfor foregå i onkologisk regi, mens patienterne i hele deres forløb fastholder deres tilknytning til urologisk afdeling. Der vil herudover i patientens terminale fase være individuelt behov for et parallelt opfølgningsforløb i onkologisk regi, almen praksis, palliativt team og hjemmeplejen.

Opgavefordeling og koordination ift. metastatisk kastrationsresistent sygdom

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

Disse patienter er komplekse, og opfølgningen varetages i samarbejde mellem de onkologiske og urologiske afdelinger og ofte med deltagelse af palliativt team. Ideelt set bør patienterne ses i et uro-onkologisk fællesambulatorie.

Primær sektoren er hyppigt også involveret i opfølgningen af patienten i varierende grad.

Tidsforløb

Tabel 11. Urologisk/onkologisk afdeling

Måned	År 1				År 2			
	3	6.	9.	12	15.	18.	21	24
Behovsvurdering	+							
Støtte til egenomsorg	+							
Biokemi inkl PSA, Bas Phos.		+	+	+	+	+	+	+
Senfølger	+	+	+	+	+	+	+	+
Hjerte/knogle*	+	+	+	+	+	+	+	+
CT og knoglescintigrafi	+			+				+

	År 3	EEct C
--	------	--------

Måned	27	30	33	36	
Biokemi inkl PSA, Bas Phos.	+	+	+	+	+
Senfølger	+	+	+	+	+
Hjerte/knogle*	+	+	+	+	+
CT og knoglescintigrafi				+	+

*Blodtryk, s-lipider, Hb1AC, ioniseret s-calcium og D-vitamin

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. Efter den faglige vurdering pba. den individuelle behovsvurdering, målrettes indsatserne.

Den vidensbaserede indsats skal endvidere være tidsafgrænset samt koordineret og sammenhængende.

Formålet med behovsvurderingen er at fremme prostatacancer-patientens mulighed for at bevare et selvstændigt og meningsfyldt hverdags og arbejdsliv trods de forandringer, som kræftsygdom og behandling medfører.

Patienternes behov for rehabilitering er meget afhængig af sygdomsudbredelse, bivirkninger, senfølger, livsstil, komorbiditet, fysisk-, psykisk- og social funktions- evne, arbejdsmarkedstilknytning, økonomisk situation samt individuelle ønsker og mål.

Alle patienter vurderes bl.a. ud fra risikoprofil pba. de såkaldte KRAM-faktorer (Kost-, Ryge-, Alkohol- og Motionsvaner) og informeres ved behov om anbefalinger vedr. ændringer af livsstil under og efter kræftbehandlingen.

Uddannelsesniveau er en af de faktorer, der kan indvirke på patientens mulighed for at følge et opfølgingsprogram. Patienter med en længere varende uddannelse har en større mulighed for at følge dette. Patientens økonomiske situation kan ligeledes spille en rolle. Patienter, der lige er gået på pension, der bor alene og bor i en mindre by, har en større risiko for recidiv. Patienter, der er gift/samboende, har en lavere risiko.

Hvis patienten lider af en anden somatisk eller psykiatrisk sygdom kan dette også påvirke patientens evne til at indgå i et opfølgingsprogram, og derved patientens risiko for at recidiv ikke opdages (5).

Ved behovsvurderingen vurderes patientens og familiens behov for palliativ omsorg og behandling. Der henvises til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2011.

Hos patienter i watchful waiting, skal der i behovsvurderingen, lægges stor vægt på problematikken om ”at lære at leve med en kræftsygdom”.

Hos patienter, der er i permanent behandling med ADT, skal der afholdes rutinemæssige behovsvurderinger, hvor der især skal være fokus på hjerte og knoglesundhed. Der skal også ved behandlingsstart være en status på patienten.

I Sundhedsstyrelsens forløbsprogram for rehabilitering og palliation fra 2012 er det nærmere specificeret, hvornår behovsvurderinger bør foretages. Med udgangspunkt deri specificeres det for hvert individuelt patientforløb, hvornår samtaler mhp. behovsvurdering skal finde sted. Det vil være en specialsygeplejerske (sygeplejerske med stort kendskab og viden om prostatakræft), der afholder disse samtaler. For mere om behovsvurdering henvises der til kapitel 5 vedr. plan for det individuelle forløb.

4.3.1 Senfølger efter radikal prostatektomi

- a) Urinkontinens. De fleste patienter bliver tidligt kontinente, mens nogle først bliver kontinente 12-15 måneder efter operationen. De, som ikke er kontinente på dette tidspunkt, kan tilbydes kontinenskirurgi i form af Proact-ballon implantation, slynge-operation eller artificiel sphincter implantation. Efter succesfuld inkontinensoperation vil en del patienter kunne overgå til opfølgning i almen praksis.
- b) Strikturbehandling. 1-5 % af patienter, som er radikalt prostatektomerede, udvikler striktur svarende til blærehalsen eller (sjældnere) i urethra. Behandlingen er kirurgisk med lang follow up hos speciallæge og/eller specialsygeplejerske på afdeling med hovedfunktion med adgang til måling af flow og residualurin.
- c) Seksuel rehabilitering. En meget stor del af patienter, som var seksuelt aktive inden operationen, får påvirket deres rejsningsevne enten permanent eller forbigående. Behandling og rådgivning er individuel og kræver særlig interesse samt erfaring. Denne kan ikke overlades til almen praksis, men specialuddannede sygeplejersker på opererende afdelinger med højspecialiseret funktion vil kunne varetage dette område.

4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg

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

Der henvises til afsnit 4.3 og kapitel 5.

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 tabellerne i afsnit 4.2.

Hovedaktørerne ved opfølgning af patienter, som har eller har haft prostatakræft, er urologer og sygeplejersker ved de urologiske afdelinger (højt specialiserede afdelinger og afdelinger med hovedfunktion), onkologer og sygeplejersker på de onkologiske afdelinger, læger og sygeplejersker i almen praksis og evt. personale ved særligt indrettede sundhedscentre. Herudover bidrager i varierende omfang en række andre faggrupper og specialer herunder fysioterapeuter, billeddiagnostiske enheder og palliativ enhed.

En del af de patienter, der har udviklet recidiv af deres sygdom, vil have behov for en tilknytning til den primære sundhedstjeneste. Hjemmesygeplejersken vil kunne tilbyde omsorgsbesøg, hvor patienten kan få fulgt op på den rehabiliteringssamtale/behovsvurdering der er foretaget i sekundær sektor.

Opgaven omkring rehabilitering kan tænkes løst på flere måder, herunder ved brug af specialuddannede sygeplejersker ved de urologiske afdelinger, ved brug af tilbud fra f.eks. Kræftens bekæmpelse, ved brug af særligt uddannede sexologer og ved etablering af patientskoler.

I de enkelte opfølgingsprogrammer er der visse steder taget klart stilling til, hvor opfølgningen bør ligge, mens det andre steder lades åbent, at opgaven kan løses på flere måder rent organisatorisk, da der f.eks. kan være regionale forskelle på, hvordan opgaven bedst løses.

Der henvises endvidere til kapitel 4 for opgavefordeling og koordination af de specifikke opfølgende indsatser for de enkelte patientgrupper.

4.6 Skematisk oversigt over indsatser og tidsforløb

Anbefalede opfølgingsindsatser og tidsforløb

- til patienter med prostatakraft, som initialt følges på urologisk/onkologisk specialafdeling og
- til patienter, som indgår i shared care-forløb mellem urologisk/onkologisk afdeling og almen praksis.

Der henvises endvidere til tabellerne i afsnit 4.2 for yderligere detaljering af indsatser og tidsforløb.

	Klinisk fokus	Blodprøver	Opfølgingsinterval	Strategi/genhenvisningsårsag
Observation				
Active Surveillance: Aktiv overvågning med henblik på evt. kurativ behandling.	Tidlige stadier giver ingen kliniske symptomer	PSA	<p>Patienter som følges på urologisk/onkologisk specialafdeling:</p> <p>1. og 2. år: hver 3. mdr. Opfølgning efter 15 og 21 mdr. kan undlades hos patienter, der efter 12 mdr. kategoriseres som lavrisiko</p> <p>3. år: hver 6. mdr.</p> <p>Patienter som indgår i shared care forløb:</p> <p>4.-5. år: hver 6. mdr. 6.+ år : 1 gang årligt</p> <p>Patienter i lav risiko kan overgå til shared care allerede efter år 2</p>	<p>Patienter som følges på urologisk/onkologisk specialafdeling:</p> <p>Individuel PSA/PSADT/DRE/TRUS/biopsi planlagt af urolog</p> <p>Patienter som indgår i shared care forløb:</p> <p>PSA stigning > 20% i forhold til udgangspunktet</p> <p><i>eller</i></p> <p>individuel PSA/DRE planlagt af urolog</p>

Watchful Waiting: Observation med henblik på timing af endokrinterapi	LUTS Metastasesymptomer - smerter - pareser - anæmi - uræmi	PSA Kreatinin Hgb	Individuelt / årligt	Individuel PSA/DRE planlagt af urolog. - Stigende kreatinin - Faldende Hgb - Metastasesymptomer - LUTS forværring
Lokal sygdom				
Radikal Prostatektomi	- Urininkontinens - ED	PSA	Patienter som følges på urologisk/onkologisk specialafdeling: År 1: måned 3, 6 og 12 Patienter som indgår i shared care forløb: År 1: 6 mdr. Ellers: årligt	- LUTS - Utilfredsstillende kontrol af bivirkninger Patienter som følges på urologisk/onkologisk specialafdeling dertil: - Efter nadir er opnået, en PSA stigning $\geq 0,2$ ng/ml Patienter som indgår i shared care forløb dertil: - PSA $> 0,2$ ng/ml
Strålebehandling (uden adjuverende medicinsk kastration)	- Rektalgener - Urininkontinens - LUTS - ED	PSA	Patienter som følges på onkologisk specialafdeling: År 1: hver 3 . måned. Herefter årligt Patienter som indgår i shared care forløb: År 1: Hver 3 mdr. Herefter årligt	- PSA stigning $\geq 2,0$ ng/ml - LUTS forværring - Utilfredsstillende kontrol af bivirkninger
Strålebehandling (med adjuverende medicinsk)	Som ovenfor samt - Hedeture	PSA Kreatinin	Som ovenfor	Som ovenfor

kastration)	- Osteoporose - Metabolisk syndrom - ED	Hgb Testosteron Blodtryk Kolesteroltal Patienter som følges på lo-gisk/onkologisk specialafdeling dertil: Hb1Ac Ioniseret calcium Vitamin D Patienter som indgår i shared care forløb dertil: Blodsukker		
Dissemineret Sygdom				
Stabil fase	LUTS Metastasesymptomer - smerter - pareser - anæmi - uræmi Medicinske gener - ED - hedeture - gynækomasti	PSA Kreatinin Hgb Testosteron Blodtryk Kolesteroltal Patienter som følges på lo-gisk/onkologisk specialafdeling dertil: Hb1Ac Ioniseret calci-	6-12 mdr. /individuel	- PSA stigning over 20% - Stigende kreatinin - Faldende hæmoglobin - Metastasesymptomer - LUTS forværring - Utilfredsstillende kontrol af bivirkninger

	- osteoporose - Metabolisk syndrom	um Vitamin D Patienter som indgår i shared care forløb der- til: Blodsukker		
Terminal fase.	Individuel	PSA Kreatinin Hgb	Individuelt	- Individuel plan lagt af urologisk afdeling i samarbejde med det pallia- tive team

DRE: digital rektaleksploration; ED: Erektile dysfunktion; Hgb: Hæmoglobin;
LUTS: Lower Urinary Tract Symptoms; PSA: Prostataspecifikt Antigen.

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 behandlingsforløbet, og status evt. med en fornyet vurdering ved afslutning af behandlingsforløb, 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.

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 Universitetshospital, 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
- Henriette Lindberg, Onkologisk afdeling, Herlev Hospital

Sekretariat

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

8 Referencer

1. EK Watson m.fl.: *Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?*, British Journal of Cancer (2012) 106, 1-5
2. Taggart et al.: *Options for early breast cancer follow-up in primary and secondary care – a systematic review*, BMC Cancer 2012, 12:238
3. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: summary of findings. Susanne Oksbjerg Dalton m.fl.4. European journal of cancer 44(2008) 2074-2085
5. Lund L, Jønler M, Graversen PH, Borre M, Bro F. Shared care is a model for patients with stable prostate cancer. Dan Med J. 2013 Aug; 60(8):A4691.