

MARTS 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR MODERMÆRKEKRÆFT (MELANOM)



Opfølgningsprogram for modermærkekræft/melanom

© 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: 20.03.2015

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, marts 2015.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-100-2

Forord

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

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

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

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

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

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

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

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

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

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

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

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

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

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

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	5
1.2	Definitioner	5
1.3	Evidens	6
1.4	Stratificering af patientgruppen	6
1.5	Formål med opfølgingsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgingsprogrammet	8
1.6.1	Beskrivelse af indsatserne	8
1.6.2	Opsporing af resttumor og recidiv	8
1.6.3	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	8
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	Kommunikation og inddragelse	9
1.8	Organisering af opfølgingsprogram	10
1.8.1	Opgavefordeling og koordination	10
1.9	Tidsforløb	11
1.10	Plan for det individuelle forløb	11
1.11	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
2	Patientgruppen	12
2.1	Incidens og prævalens	12
2.2	Stratificering i opfølgingsprogrammet	12
3	Formål med opfølgingsprogrammet	15
4	Indsatser	16
4.1	Baggrund	16
4.2	Det første ambulante besøg	17
4.3	Opsporing af resttumor og recidiv	17
4.4	Rehabilitering og palliation	17
4.4.1	Senfølger	18
4.5	Kommunikation, patientinddragelse- og støtte til egenomsorg	19
4.6	Opgavefordeling og koordination I forhold til palliation	19 20
4.7	Tidsforløb	20
4.7.1	Tidsforløb – skematisk oversigt	21
5	Plan for det individuelle forløb	23
6	Monitorering, forskning og udvikling	25
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	25
6.2	Udvikling af nye organisationsformer Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	26 26
7	Arbejdsgruppen	27
8	Referencer	28

1 Introduktion

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

1.1 Opfølgning af kræftpatienter

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

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

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

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

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

1.2 Definitioner

Opfølgning defineres som planlagte indsatser/kontakter efter afslutning på den initiale behandling. For nogle patienter kan den initiale behandling være langvarig, og i de tilfælde startes opfølgningen fx 2-3 mdr. efter, at den initiale behandling påbegyndes. Disse patienter kan have samme behov for opfølgning som de patienter, der modtager kortvarig initial behandling. Opfølgningsprogrammet for en specifik kræftsygdom beskriver den samlede mulige vifte af indsatser, mens den individuel-

le plan beskriver de indsatser, der er fagligt besluttet at tilbyde den enkelte patient. De planlagte indsatser/kontakter kan variere fra patient til patient. Betegnelsen *opfølgning* er bredere end betegnelsen *kontrol*, som lægger op til en mere systematisk overvågning. Derfor anvendes betegnelsen *opfølgning*.

Som i pakkeforløb for kræft dækker *initial behandling* over såvel den primære behandling som forud planlagt efterbehandling, herunder stråleterapi, medicinsk behandling og kirurgi. Den initiale behandling kan foregå i flere regier og justeres i forløbet.

1.3 Evidens

Opfølgning er en faglig indsats på linje med andre faglige indsatser i sundhedsvæsenet og bør derfor i videst muligt omfang være baseret på evidens. Der mangler dog ofte evidens for den patientrelaterede effekt af de opfølgende indsatser. Endvidere er der store variationer i de opfølgende indsatser landet over, hvilket kan vise, at der mangler landsdækkende, evidensbaserede kliniske retningslinjer på nogle områder.

Formålet er på sigt at bedre tilrettelæggelsen af opfølgningen således, at opfølgningen foregår på et ensartet, evidensbaseret højt fagligt niveau landet over og med en hensigtsmæssig ressourceanvendelse.

Graden af evidens samt hvilke andre kriterier, fx bedste kliniske praksis eller forskning (med patientens samtykke), som indsatserne er baseret på, er beskrevet i opfølgningsprogrammet. Referencer findes bagerst i programmet.

1.4 Stratificering af patientgruppen

Målgruppen for opfølgning er alle patienter, der har fået stillet diagnosen kræft, uanset om de har gennemgået den initiale behandling af kræftsygdommen eller ej. Målgruppen omfatter også de patienter, for hvem behandlingen fortsætter i længere tid eller alene har lindrende karakter.

I opfølgningsprogrammet er der foretaget en stratificering af patientgruppen beskrevet på baggrund af den givne kræftsygdom, den givne behandling samt risikoen for senfølger. Alle patientgrupper skal som minimum have foretaget en behovsvurdering som grundlag for den videre opfølgning. Ved behovsvurderingen tages der blandt andet udgangspunkt i stratificeringen af patientgruppen.

Antallet af patienter, der tilbydes opfølgning, er så vidt muligt beskrevet. Antallet af patienter er væsentligt, idet det er med til at fastlægges ressourcebehovet og er et væsentligt element i organiseringen af indsatserne. Sundhedsstyrelsens MTV om kontrolforløb for gynækologiske kræftpatienter viste, at der mangler viden herom for denne patientgruppe.

Antallet af patienter kan anslås ud fra incidensen eller prævalensen af en given sygdom. På længere sigt vil der kunne udtrækkes data fra de kliniske databaser for antallet af patienter med de enkelte kræftformer og muligvis også data, som vil kunne give en detaljeret viden om, hvilke opfølgende indsatser der faktisk tilbydes patienterne.

1.5 Formål med opfølgingsprogrammet

Formålet med opfølgingsprogrammet er at beskrive de indsatser, der kan komme på tale i forhold til patientens kræftsygdom, behandling m.v. og patientens individuelt vurderede behov.

Ved beskrivelsen af det sygdomsspecifikke opfølgingsprogram har arbejdsgruppen kritisk revurderet de traditionelle og rutinemæssige kontrolprogrammer, herunder om der er behov for opfølgning af alle patientgrupper, samt hvor i sundhedssystemet de eventuelle opfølgende indsatser bedst kan foregå. Tilbuddene skal samtidigt være realistiske i forhold til anvendelse af ressourcer.

Grundlaget for opfølgningen af den enkelte patient bør være, at patientens behov afdækkes i dialog med patienten, og at der derefter tages en sundhedsfagligt baseret beslutning om indholdet af den planlagte, individuelle opfølgning. Det besluttes, hvorvidt der er basis for opfølgning og i så fald, hvilke indsatser patienten skal tilbydes. I Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*, anbefales behovsvurdering ift. rehabiliterende og palliative indsatser.

Ifølge forløbsprogrammet bør behovsvurderingen ”altid tage udgangspunkt i den enkelte patients ressourcer, helbredstilstand, egenomsorgsevne og motivation, for på denne måde at tage et bredt afsæt i patientens forudsætninger, og dermed også inddrage ulige vilkår, som en præmis i behovsvurderingen”. På længere sigt vil det være hensigtsmæssigt at udvikle ”værktøjer” til denne faglige afdækning.

Den generiske arbejdsgruppe har identificeret følgende potentielle konsekvenser/formål med de opfølgende indsatser, i prioriteret rækkefølge:

- Observere patienten med henblik på at identificere patientens behandlingsbehov, herunder identifikation og behandling af senfølger
- Påvise evt. resttumor
- Finde recidiv, hvis det for den pågældende kræftsygdom og patient har en behandlingsmæssig og/eller prognostisk konsekvens
- Rehabilitering og palliation
- Støtte patienten til egenomsorg ved grundig information om sygdommen med henblik på egen opmærksomhed på eventuelle, nyopståede symptomer og om kontaktmuligheder med henblik på hurtig adgang til sygehuset ved behov. Støtte til egenomsorg kan også være tilbud om sygdomsspecifikke forebyggende aktiviteter
- Nødvendig psykosocial støtte
- Nødvendig støtte i forbindelse med eksistentielle problemstillinger
- Forskning (i protokollerede undersøgelser) af behandlingseffekt og eventuelle senfølger af behandling.

Formålsbeskrivelsen er i tråd med Watson's et al.'s (1) liste over områder opdelt i patienters fysiske sundhed, psykiske sundhed og sociale liv, som en kræftdiagnose og behandling kan have konsekvenser for.

1.6 Indhold i opfølgningsprogrammet

Opfølgningsprogrammet beskriver forskellige scenarier for opfølgning, både hvad angår tid, sted, hyppighed og indhold.

1.6.1 Beskrivelse af indsatserne

De enkelte indsatser, der tilbydes i det sygdomsspecifikke opfølgningsprogram, beskrives mht. formål, forventet udbytte og evidens, på følgende niveauer:

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

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

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

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

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

1.6.2 Opsporing af resttumor og recidiv

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

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

1.6.3 Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg

Ved opfølgningen skal der være fokus på behov for rehabiliterende indsatser, som kan være såvel sygdoms- eller behandlingsspecifikke som mere generelle for

kræftpatienter. Det bør ved opfølgningen sikres, at patienterne får de relevante tilbud.

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

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

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

1.6.4 Beskrivelse af senfølger

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

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

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

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

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

1.7 Kommunikation og inddragelse

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

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

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

Det bør overfor patienten påpeges at:

Opfølgning med hyppige kontrolskanninger ikke er nødvendig for alle kræftpatienter. Der er ikke videnskabelig dokumentation for, at hyppige kontrolskanninger forlænger overlevelsen

- Formålet med opfølgningen også er at iværksætte rehabiliterende og palliative indsatser m.v. efter behov
- Patienter, som ikke følges hyppigt på sygehuset, løbende kan få hurtig tid til undersøgelse m.v., hvis der opstår symptomer. Information om kontaktmuligheder gives til patienten som en del af den individuelle plan

1.8 Organisering af opfølgningsprogram

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

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

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

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

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

1.8.1 Opgavefordeling og koordination

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

1.9 Tidsforløb

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

1.10 Plan for det individuelle forløb

En plan for det individuelle forløb udarbejdes i samarbejde og dialog med patienten og evt. pårørende på baggrund af opfølgingsprogrammets beskrivelser og en vurdering af den enkeltes behov. Det afklares bl.a. hvilken information den pågældende patient har behov for, herunder hvor patienten kan finde information om opfølgende tilbud m.v.

Der foretages en forventningsafstemning med patienten og evt. pårørende inden formulering af den individuelle plan (se kapitlet vedr. plan for det individuelle forløb). En tydelig forventningsafstemning opleves at skabe tryghed hos patienten.

1.11 Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning

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

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

2 Patientgruppen

Patientgruppen omfatter patienter med kutant melanom tidligere benævnt malignt melanom, eller på dansk modermærkekræft.

2.1 Incidens og prævalens

I 2013 diagnosticeredes ca. 2800 nye tilfælde af kutant melanom, heraf ca. 550 tilfælde af melanom in situ og ca. 2250 invasive melanomer, svarende til en incidensrate for invasive melanomer på ca. 36 for mænd og ca. 41 for kvinder pr. 100.000 indbyggere (DMG og NORDCAN). Incidensen stiger med stigende alder og incidensen er stærkt stigende. Således er den næsten fordoblet over ti års perioden 2002-2011 (NORDCAN). Prævalensen i Danmark var i 2011 iflg. NORDCAN 21.500 tilfælde svarende til 387 tilfælde pr 100.000 indbyggere.

2.2 Stratificering i opfølgingsprogrammet

Opfølgningen er afhængig af risikogruppe, der igen afspejler prognosen. Prognosen afhænger af tumorstadiet på diagnosetidspunktet dvs. tumors invasionsdybde, forekomst af metastatiske regionære lymfeknuder eller fjernmetastaser, forekomst af mitoser og ulceration. Det fremgår i detaljer af nedenstående tabeller.

Gruppe 1: Patienter med lav risiko: Melanom in situ og melanom stadium IA. Patienterne har fået foretaget lokal excision og har en 5 års sygdomsspecifik overlevelse, der er sammenlignelig med baggrundsbefolkningens. Der er aktuelt ca. 550 nye in situ melanomer og ca. 1250 nye invasive T1a melanomer om året.

Gruppe 2: Patienter med intermediær risiko: Stadium IB og IIA. Patienter har fået foretaget lokal excision samt sentinel node diagnostik uden fund af metastatisk(e) lymfeknude(r). Den sygdomsspecifikke 5 års overlevelse er 80-90%. Der er i alt ca. 700 nye tilfælde om året.

Gruppe 3: Patienter med høj risiko: Stadium IIB, IIC og III. Patienterne har fået foretaget lokal excision og sentinel node diagnostik. Patienter med stadium III melanom har fået påvist regionær(e) lymfeknudemetastase(r) og dermed efterfølgende fået foretaget lymfeknudeexairese. Gruppen har en sygdomsspecifik 5 års overlevelse på 40-70%. Der er i alt ca. 250 nye tilfælde om året.

Gruppe 4: Patienter med meget høj risiko: Patienter med stadium IV på diagnosetidspunktet eller patienter, der i opfølgingsforløbet udvikler fjernmetastaser. Ud over loko-regionær behandling er patienterne behandlet for fjernmetastaser enten med kirurgi, hvor dette er muligt eller med medicinsk behandling. Der er årligt ca. 30 tilfælde af melanommetastase(r) uden kendt primærtumor og 10-20 tilfælde, der på diagnosetidspunktet har kendt kutant melanom med fjernmetastaser. Tal fra de onkologiske afdelinger tyder på, at der årligt behandles eller opfølges på ca. 300 patienter med dissemineret sygdom. Denne gruppe indeholder således patienter med primært dissemineret sygdom og patienter, der får recidiv under opfølgning eller efter afsluttet opfølgning.

Table 1. TNM Staging Categories for Cutaneous Melanoma		
Classification	Thickness (mm)	Ulceration Status/Mitoses
T		
Tis	NA	NA
T1	≤ 1.00	a: Without ulceration and mitosis < 1/mm ² b: With ulceration or mitoses ≥ 1/mm ²
T2	1.01-2.00	a: Without ulceration b: With ulceration
T3	2.01-4.00	a: Without ulceration b: With ulceration
T4	> 4.00	a: Without ulceration b: With ulceration
N		
	No. of Metastatic Nodes	Nodal Metastatic Burden
N0	0	NA
N1	1	a: Micrometastasis* b: Macrometastasis†
N2	2-3	a: Micrometastasis* b: Macrometastasis† c: In transit metastases/satellites without metastatic nodes
N3	4+ metastatic nodes, or matted nodes, or in transit metastases/satellites with metastatic nodes	
M		
	Site	Serum LDH
M0	No distant metastases	NA
M1a	Distant skin, subcutaneous, or nodal metastases	Normal
M1b	Lung metastases	Normal
M1c	All other visceral metastases	Normal
	Any distant metastasis	Elevated

T: tumorstadiet, N: lymfeknudestadiet, M: fjernmetastasestadiet

NA: ikke eksisterende, LDH: laktatdehydrogenase

**mikrometastaser: diagnosticeret ved sentinel node diagnostik*

!makrometastaser: klinisk detekterbare metastaser, der bekræftes ved patologisk undersøgelse

Table 2. Anatomic Stage Groupings for Cutaneous Melanoma											
	Clinical Staging*			Pathologic Staging†							
	T	N	M	T	N	M					
0	Tis	N0	M0	0	Tis	N0	M0				
IA	T1a	N0	M0	IA	T1a	N0	M0				
IB	T1b	N0	M0	IB	T1b	N0	M0				
	T2a	N0	M0		T2a	N0	M0				
IIA	T2b	N0	M0	IIA	T2b	N0	M0				
	T3a	N0	M0		T3a	N0	M0				
IIB	T3b	N0	M0	IIB	T3b	N0	M0				
	T4a	N0	M0		T4a	N0	M0				
IIC	T4b	N0	M0	IIC	T4b	N0	M0				
III	Any T	N > N0	M0	IIIA	T1-4a	N1a	M0				
					T1-4a	N2a	M0				
				IIIB	T1-4b	N1a	M0				
					T1-4b	N2a	M0				
					T1-4a	N1b	M0				
				IIIC	T1-4a	N2b	M0				
					T1-4a	N2c	M0				
					T1-4b	N1b	M0				
					T1-4b	N2b	M0				
									T1-4b	N2c	M0
									Any T	N3	M0
IV	Any T	Any N	M1	IV	Any T	Any N	M1				

*Klinisk stadiinddeling inkluderer stadiinddeling af kutant melanom ved patologisk undersøgelse og stadiinddeling af eventuelle metastaser ved klinisk/radiologisk undersøgelse. Patologisk stadiinddeling inkluderer stadiinddeling af både kutant melanom og eventuelle metastaser ved patologisk undersøgelse.

Opfølgning starter efter afsluttet behandling. Det vil således oftest være opfølgning efter primær behandling, som er kirurgi. In situ melanomer behandles med lokal excision i 0,5 cm afstand, og er derfor oftest færdigbehandlede efter den diagnostiske excision. De tidlige invasive melanomer (T1a) behandles med lokal excision i 1 cm afstand. Stadie T1b og højere stadier behandles ligeledes med lokal excision (1-2 cm afstand) samt udredning med sentinel node diagnostisk. Der findes spredning til regionale lymfeknuder hos 25% af disse patienter, og de får efterfølgende foretaget lymfeknudeexairese (total rømning af den pågældende lymfeknuderregion). Et mindre antal patienter vil efter kirurgi modtage adjuverende medicinsk behandling.

Ca. 300 patienter vil enten debutere med metastaser, få recidiv i eller efter opfølgningsforløbet. Efter behandling for recidiv startes opfølgningsforløb. Et ukendt antal patienter med kendt recidiv følges uden pågående behandling mhp. at få tilbudt lindrende behandling, hvis behov for dette skulle opstå. Behandling af recidiv er kirurgi, hvis dette er muligt ellers medicinsk behandling i form af immunterapi, biologisk behandling eller kemoterapi.

3 Formål med opfølgningsprogrammet

Formål med opfølgning af patienter med modermærkekræft er:

- Tidlig opsporing af recidiv (lokalt, regionalt eller fjerne metastaser)
- Tidlig diagnostik af nyt melanom
- Identifikation af senfølger til behandling og afhjælpning af disse
- Vurdering af behov for rehabilitering og ved behov henvisning til rette instans
- Vurdering af behov for palliation og ved behov henvisning til rette instans
- Information om sygdommen (detaljeringsgraden afhængig af patientens ønske og behov) og det anbefalede opfølgningsprogram, eventuelt planlægning af individuelt forløb
- Uddannelse i egenkontrol og oplysning om relevante symptomer. Oplysning om forebyggende tiltag. Oplysning om kontaktmulighed ved mistanke om recidiv.
- Psykosocial støtte og støtte i forbindelse med eksistentielle problemer
- Forskning (protokoller) og kvalitetssikring (database) af såvel behandling som senfølger.

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Opfølgingsprogrammet er tilrettelagt ud fra viden om recidivrisiko i de forskellige risikogrupper og ud fra viden om de bedste tilgængelige diagnostiske redskaber med afvejning i forhold til risici ved undersøgelserne. Der er ikke megen videnskabelig evidens for, hvordan et opfølgingsprogram for kutant melanom bør tilrettelægges eller for, at det påvirker overlevelsen eller den sygdomsfri overlevelse at diagnosticere et recidiv, inden det giver symptomer (Marciano og nationale opfølgingsprogrammer). Prognosen for dissemineret melanom er dårlig, men nye behandlinger giver øget mulighed for livstidsforlængelse og for helbredelse hos en mindre gruppe af patienter. Da der er en hastig udvikling af medicinsk behandling, er der et paradigmeskift på vej. Der er derfor ønske om en mere målrettet tilgang til opfølgning af patienter med høj recidivrisiko. Billeddiagnostik og i særdeleshed FDG PET-CT-skanning anvendes i stigende, men varierende grad på de forskellige afdelinger i landet. Således blev der i Region Syddanmark i 2012 i alt foretaget 220 PET-CT skanninger hos patienter med melanom enten som recidivopsporing eller som opfølgning (personlig meddelelse), hvilket på landsplan ville svare til 1000 PET-CT-skanninger årligt (tallene inkluderer således ikke PET-CT skanninger foretaget i diagnostisk øjemed eller mhp. stadietdeling eller kontrol under medicinsk behandling). For patienter med stadium III melanom ændres behandlingsstrategien efter PET-CT-skanning i 18-20% af tilfældene (personlig meddelelse). De herværende retningslinjer er tilvejebragt dels ved gennemlæsning og syntese af den foreliggende videnskabelige litteratur og retningslinjer fra nationer, vi normalt sammenligner os med, dels ved diskussion i arbejdsgruppen og ud fra et ønske om at brugen af billeddiagnostik gøres mere ensartet.

Der er enighed blandt billeddiagnostikere om, at FDG PET-CT skanning er den mest nøjagtige billeddiagnostiske undersøgelse til evaluering af melanom patienter (Danielsen). Ultralydsundersøgelse er i øvede hænder velegnet til at undersøge regionære og abdominale lymfeknuder, men er ikke egnet til mediastinale lymfeknuder. Røntgen af thorax er ikke tilstrækkelig sensitiv til lungemetastaser, hvis disse skal detekteres mhp. operativt indgreb. CT- og MR-scanning er begge anvendelige, men tillæg af isotopmærket sukker som i FDG øger den diagnostiske sikkerhed betragteligt (Jager, Ho Shon). Der er sket en hastig udvikling inden for anvendelse af PET-skanning, hvorfor litteratur fra før 2010 ikke giver et retvisende billede af undersøgelsesmetodens muligheder, som de er i dag (personlig meddelelse). Der forekommer falsk positive resultater af PET-skanninger, men i mindre grad nu end tidligere da erfaring med tolkning af billeder er blevet større, og diagnostikken derudover er blevet mere præcis. Således viser et nyligt review (Danielsen), at sensitiviteten i gennemsnit er 96% og specificiteten i gennemsnit er 92% med en positiv prædiktiv værdi på 92% og en negativ prædiktiv værdi på 95%. Der er få, men lovende undersøgelser af anvendelsen af FDG PET-skanninger som opfølgning hos symptomfri patienter (Beasley), men der er behov for systematisk evaluering (Danielsen).

En randomiseret fase 3 undersøgelse mhp. vurdering af værdien af FDG PET-CT skanning til melanom patienter med høj recidivrisiko er ønskelig, men arbejdsgruppen vurderer, at muligheden for et sådant studie er forpasset. PET-CT skanning har anvendelse i den daglige klinik, hvorfor det vil være vanskeligt at inkludere-

re patienter i en randomiseret undersøgelse. I mangel af en randomiseret undersøgelse anbefales en prospektiv kohorte undersøgelse efter et standardiseret program.

4.2 Det første ambulante besøg

Opfølgning: Alle patienter med melanom tilbydes første ambulante besøg kort tid efter primærbehandlingen er afsluttet, men i så god tidsmæssig afstand at de første indtryk har lagt sig, og hverdagen er genoptaget. På dette tidspunkt - typisk 2-3 måneder efter afsluttet behandling - skønnes patienterne at kunne modtage fremadrettet information om deres sygdom.

Der er flere formål med dette besøg. Det primære formål er at informere patienterne om sygdommen, således at de kan varetage fornøden egenomsorg og reagere adækvat på sygdomstegn og symptomer. Patienterne skal informeres om, hvortil eventuel kontakt kan tages ved mistanke om recidiv.

Et andet formål er at vurdere resultatet af behandlingen, såvel i forhold til tumor som i forhold til følger af behandlingen.

Et tredje formål er at planlægge det fremtidige opfølgningsprogram, der så vidt muligt bør følge gældende nationale retningslinjer, men hvor der ved behov laves en individuel plan.

Et fjerde formål er at informere patienterne om hensigtsmæssig soladfærd.

4.3 Opsporing af resttumor og recidiv

Gruppe 1 (lav risiko): Ikke relevant for denne gruppe, da der ikke er planlagt anden opfølgning for stadium IA end den ovenfor beskrevne. Patienter med in situ melanom afsluttes efter operation uden yderligere opfølgning.

Gruppe 2 (intermediær risiko): Ved alle ambulante besøg udspørges patienterne om nyttilkomne sygdomstegn og symptomer. Huden omkring det opererede melanom og cicatrice inspiceres. Cicatrice, lokalisation for mulige in transitmetastaser og lokale lymfestationer palperes. Hos patienter, hvor sentinel node ikke har kunnet identificeres eller udtages, foretages billeddiagnostisk undersøgelse som minimum ved 6 og 12 måneders kontrol.

Gruppe 3 (høj risiko): Ved alle ambulante besøg udspørges patienten om nyttilkomne sygdomstegn og symptomer. Hud og cicatrice inspiceres. Cicatrice, lokalisation for mulige in transitmetastaser og lymfestationer palperes. Der foretages PET/CT-skanning efter 6, 12, 24 og 36 måneder.

Gruppe 4 (meget høj risiko): Ved alle ambulante besøg udspørges patienten om nyttilkomne sygdomstegn og symptomer. Der foretages objektiv undersøgelse og billeddiagnostik ud fra en individuel plan.

4.4 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. Indsætterne målrettes efter den faglige vurdering ved den individuelle behovsvurdering.

Genoptræning: Initieres umiddelbart postoperativt hos patienter med behov. Ved opfølgning tages igen stilling til behov for genoptræning, og hvis dette findes indiceret udfærdiges genoptræningsplan, og patienten henvises til hjemkommune, der står for tilbud om fysioterapi.

Palliation afhænger af symptomer, der kan stamme fra enten tumor eller være behandlingsfølger. Det kan dreje sig om palliativ kirurgi, palliativ strålebehandling, analgetica, anti-anxiolytica, steroidbehandling, etc.

Psykosocial støtte: Da nogle patienter oplever manglende tilfredshed med mængden og arten af information, de modtager i behandlingsforløbet, er det vigtigt at give fyldestgørende mundtlig og skriftlig information og at sikre patienterne mulighed for kontakt ved tvivl, bekymring eller angst. Dette kan ofte være ved telefonisk kontakt til f.eks. specialuddannet sygeplejerske, der ved behov kan kontakte læge. Særligt er alder (yngre), køn (kvinder), lavt uddannelsesniveau, arbejdsløshed, tidligere psykiske problemer og manglende socialt netværk faktorer, der giver risiko for at få symptomer i form af angst og 11% har tegn på depression. I disse tilfælde tilbydes patienten via egen læge medicinsk behandling og psykologhjælp. Egen læge har en central rolle i denne problematik.

Egenomsorg: patienterne oplæres i selvkontrol og informeres om sygdomstegn og symptomer. Patienterne skal have viden om, hvor de skal henvende sig ved mistanke om recidiv eller ved senfølger.

4.4.1 Senfølger

Senfølger forekommer i varierende grad afhængig af operationens omfang såvel lokalt som regionært, og ved stadium IV kan der være følger efter eventuel operation af fjernmetastaser, der kan være lokaliseret hvor som helst i kroppen. Systemisk behandling kan ligeledes medføre senfølger. Senfølgerne vurderes ved hvert opfølgingsbesøg.

Operationsfølger fra lokal excision kan være relateret til cicatricen (stramning, uskønt transplantat). Hvis patienten ikke kontrolleres på plastikkirurgisk afdeling, henvises han/hun dertil.

Lymfødem efter sentinel node diagnostik eller lymfeknudeexcision forekommer i hhv. ca. 10% og ca. 30% af tilfældene, i reglen værst efter operation i lysken. Alle patienter, der har fået foretaget lyskeexcision, anbefales vurdering ved fysioterapeut kort tid efter operationen og bør desuden anvende kompressionsstrømpe i 3 måneder efter indgrebet. Hvis der herefter fortsat er generende lymfødem, bør kompressionsstrømpen anvendes permanent og patienten genhenvises til fysioterapeut.

Neurogene smerter skal identificeres hurtigst muligt og behandling startes straks med relevant medicin (epilepsimedicin eller antidepressiva). Ved refraktære smerter henvises patienten til smerteklinik el. lign.

Psykiske følger håndteres i første omgang af den læge eller sygeplejerske, der ser patienten til opfølgning eller af egen læge. Ved tilfælde hvor dette er utilstrækkeligt, henvises patienten via egen læge til psykolog, til patientgruppe eller andet eksisterende tilbud, der skønnes bedst egnet til den pågældende. Egen læge har således en central rolle i denne problematik.

Senfølger efter systemisk behandling: Immunterapi kan medføre autoimmun tilstand, der kan kræve livslang substitutionsbehandling (f.eks. thyroiditis). En sådan behandling varetages via endokrinolog eller, hvis sygdommen er i rolig fase, af egen læge. Egen læge vil være centralt placeret i denne problematik.

Patienter behandlet med hæmmere af MAPK-pathway'en har risiko for anden cancer, især hudcancer. Ved mistanke om anden cancer henvises patienten til udredning og behandling på relevant afdeling.

4.5 Kommunikation, patientinddragelse- og støtte til egenomsorg

Kommunikation og inddragelse er vigtig, dels er det af psykologisk betydning, at patienten føler sig hørt og forstået, dels er det vigtigt, at patienten opnår en viden, der gør at han/hun kan og vil samarbejde om de behandlingsforslag, der måtte være.

Det er endvidere naturligt at inddrage patienten og dennes pårørende, da egenomsorg er en væsentlig del af efterforløbet.

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

4.6 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.

I forhold til opsporing af resttumor og recidiv

- Patienter i gruppe 1 afsluttes efter første opfølgingsbesøg, der foregår på specialafdeling (plastikkirurgisk, onkologisk eller dermatologisk). Patienter med mere end ét melanom, atypiske nævi eller familiært melanom tilrådes livslang kontrol hos dermatolog eller plastikkirurg.
- Patienter i gruppe 2 og 3 anbefales opfølgning i 5 år på specialafdeling (plastikkirurgisk, onkologisk eller dermatologisk). Opfølgning kan foregå ved sygeplejersker, der er oplært heri. Efterfølgende årlig kontrol i 5 år hos egen læge eller hvis patienten har mange dysplastiske nævi hos dermatolog. Patienter med mere end ét melanom, atypiske nævi eller familiært melanom tilrådes livslang kontrol hos dermatolog eller plastikkirurg.
- Patienter i gruppe 4 med metastatisk sygdom, der har modtaget medicinsk behandling, kan have opfølgning på onkologisk afdeling eller, hvis der ikke er yderligere onkologiske tilbud, hos egen læge efter individuel vurdering.
- Hos gamle eller skrøbelige patienter, hvor det at skulle rejse langt for at komme til kontrol er en belastning, og hvor risikoen for recidiv enten er lille, eller

hvor behandlingsmuligheder ved recidiv er små, kan hele opfølgningen ske hos egen læge.

I forhold til senfølger

Ved de fleste senfølger kan egen læge være tovholder og henvise til relevant instans.

I forhold til palliation

Palliativ behandling er oftest en lægeopgave, nogle symptomer kan håndteres i sygepleje-ambulatorium eller ved lette symptomer ved telefonisk kontakt til sygeplejerske. Ligeledes har egen læge en stor rolle. Psykosocial støtte kan varetages af sygeplejerske eller læge, i svære tilfælde af psykiater eller psykolog.

4.7 Tidsforløb

I forhold til opsporing af recidiv og resttumor

Gruppe 1 (lavrisiko): Afsluttes efter første, ovenfor beskrevne, opfølgningsbesøg.

Gruppe 2 (intermediær risiko): Efter første besøg tilrådes opfølgning hver 6. måned i i alt 5 år på specialafdeling efterfulgt af årlig opfølgning i 5 år hos egen læge eller dermatolog.

Gruppe 3 (høj risiko): Efter første besøg tilrådes opfølgning hver 3. måned i 2 år i alt, derefter hver 6. måned i yderligere 3 år på specialafdeling, derefter årlig opfølgning i 5 år hos egen læge eller dermatolog.

Gruppe 4 (meget høj risiko): Individuel opfølgning, der er afhængig af eventuel indgang i protokolleret undersøgelse, patientens ønske, mulighed for yderligere behandling, risiko for recidiv o.a.. I praksis ofte som gruppe 3.

4.7.1 Tidsforløb – skematisk oversigt

Patient-gruppe	Formål	Konsekvens	Antal/volumen	Indsats	Hyppighed	Sted/hvem	Evidens/kilde
Alle				Behovsvurdering Vurdering af senfølger Støtte til egenomsorg	2-3 mdr. efter afsluttet behandling		
In situ melanom og melanom stadie IA	Opspore nye kutane melanomer	Tidlig diagnostik nedsætter risiko for død af melanom	Ca. 550 pr. år in situ melanomer og ca. 1.250 pr. år stadie IA melanomer	Egenomsorg			Andre nationale programmer
Melanom stadie IB og IIA	Opspore recidiv og nye kutane melanomer	Regionalt recidiv kan kureres. Fjernrecidiv kan i nogle tilfælde kureres. Tidlig diagnostik af nyt melanom nedsætter risiko for død af melanom	Ca. 700 pr. år	Grundig anamnese. Inspektion og palpation af hud, cicatrice og lymfeknude-regioner. Måltrettet undersøgelse ved specifikke symptomer.	Hver 6. måned i 5 år, derefter hver 12. måned i 5 år.	De første 5 år på specialafdeling (plastikkirurgi, onkologi, dermatologi). Derefter hos egen læge.	Andre nationale programmer.
Melanom stadie IIB, IIC og III	Opspore recidiv og nye kutane melanomer	Som ovenfor	Ca. 250 pr. år	Grundig anamnese. Inspektion og palpation af hud, cicatrice og lymfeknude-regioner. Måltrettet undersøgelse ved specifikke symptomer. PET/CT	Hver 3. måned i 2 år, hver 6. måned i de 3 efterfølgende år. Derefter hver 12. måned i 5 år. FDG PET/CT - skanning opfølgning	De første 5 år på specialafdeling (plastikkirurgi, onkologi, dermatologi). Derefter hos egen læge	Nogle nationale programmer anbefaler UL eller CT-skanning. FDG PET/CT skanning har høj akkurate-se og anvendes p.t. usystematisk

				eller PET-skanning	efter 6, 12, 24 og 36 måneder		
Melanom stadie IV	Opspore recidiv og nye kutane melanomer. Palliation	Som ovenfor	Ca. 300 pr. år, heraf 30-50 nydiagnosticerede, de øvrige recidiver af tidligere diagnosticeret melanom	Tilrettelægges individuelt. Så længe patienten er sygdomsfri eller med stabil sygdom følges program for stadie III. Patienter, der behandles iht. protokol, har opfølgning iht. samme.	I udgangspunktet som stadie IIC og III, men tilrettelægges individuelt.	Specialafdeling eller egen læge.	Som ovenfor

5 Plan for det individuelle forløb

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

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

Den faglige indsats omfatter en behovsvurdering:

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

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

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

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

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

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

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

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

tidspunkter, telefonisk opfølgning, opfølgning via skype o.l., patient-initieret opfølgning 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.

Danske melanompatienter registreres i Dansk Melanom Gruppens (DMG) kliniske database ligesom resultat af hver opfølgning registreres. Aktuelt registreres forhold omkring tumorstadiet på diagnostidspunktet samt behandling. Recidiv og behandling af dette registreres. Ved død registreres dødsårsag og status vedr. melanom. Ved alle opfølgingsbesøg foretages registrering af tumorstatus. DMG er med virkning fra 2013 omfattet af Danske Regioners kliniske databaseprogram. I perioden fra oprettelse af DMG i 1985 til 2012 har databasen lidt under en vis datain-komplethed.

Herværende retningslinjer for opfølgning vil blive beskrevet og underbygget i en klinisk guideline med gennemgang af foreliggende evidens incl. gradering af denne, svarende til de øvrige guidelines i DMG (www.melanoma.dk)

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, 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 unødige registreringer 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.

Som led i den aktuelle ændring af opfølgingsprogrammet for melanompatienter bliver registreringen i den kliniske database udbygget for at kunne monitorere effekten af den ændrede opfølgning. Det drejer sig om registrering af billeddiagnosti-

ske undersøgelser, hvilken slags billeddiagnostik der foretages, og om billeddiagnostikken er fortaget rutinemæssigt iht. opfølgningsprogrammet eller på anden indikation. Symptomer, der leder til billeddiagnostisk udredning, registreres som observeret af patient/pårørende, læge ved opfølgning eller anden læge. Ligeledes vil et eventuelt recidiv blive registreret som diagnosticeret på baggrund af udredning pga. symptomer eller ved skanning som led i rutineopfølgning. Årlig evaluering af indsatsen dels i form af årsrapport, dels i videnskabeligt regi vil i løbet af få år kunne danne basis for evidensbaseret opfølgning. Der planlægges et Ph.D. forløb til initiering, implementering og evaluering af de ændrede retningslinjer. Dette vil resultere i banebrydende ny viden på melanomområdet og skal resultere i publikationer i internationalt anerkendte tidsskrifter.

6.2 Udvikling af nye organisationsformer

Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer

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

Herværende retningslinjer kan i løbet af kort tid implementeres i Danmark. DMG vil tage initiativ til udarbejdelse af skriftlig patientinformation mhp. at øge patienters viden om egenkontrol. Ligeledes vil DMG tage initiativ til forslag om mundtlig information f.eks. i form af patientskoler ledet af specialuddannede sygeplejersker. Sådanne aktiviteter skal monitoreres mhp. at sikre et ensartet tilbud til melanompatienter i hele landet. Det inter-kollegiale samarbejde og samarbejdet med praksissektoren kan derved styrkes.

7 Arbejdsgruppen

- Helle Hendel, PET-centeret, Herlev Universitetshospital, udpeget af DMG
- Jørgen Lock Andersen, Plastikkirurgisk afdeling, Roskilde Sygehus, udpeget af Region Sjælland
- Karin Dahlstrøm, Plastikkirurgisk afdeling, Herlev Universitetshospital, udpeget af Region Hovedstaden
- Kirsten Fode, Onkologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, udpeget af DMG
- Lisbet Hölmich, Plastikkirurgisk afdeling, Herlev Universitetshospital, udpeget af DMG
- Lisbeth Juhler Andersen, Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital, udpeget af Region Nordjylland
- Mette Nielsen, Plastikkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital, udpeget af DASYS
- Morten Bischoff-Mikkelsen, Plastikkirurgisk afdeling og Universitetscenter for sårheling, Odense Universitetshospital, udpeget af Region Syddanmark
- Pia Sjøgren, Plastikkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital, udpeget af Region Midtjylland
- Roar Maagaard, Skødstrup Lægepraksis og Aarhus Universitet, udpeget af DSAM

Sekretariat

- Jacob Bertramsen, Region Nordjylland
- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
- Charlotte M. Erdland, Sundhedsstyrelsen

8 Referencer

Arce PM, Camilon PR, Stokes WA, Nguyen SA, Lentsch EJ: Is sex an independent prognostic factor in cutaneous head and neck melanoma? *Laryngoscope*. 2013 Oct 1. doi: 10.1002/lary.24439 [Epub ahead of print]

Australian Cancer Network Melanoma Guidelines Revision Working Party: Clinical Practice Guidelines for the Management of Melanoma in Australia and New Zealand. Cancer Council Australia and Australian Cancer Network, Sydney and New Zealand Guidelines Group, Wellington (2008)

Balch CM, Gershenwald JE, Soong SJ, Thompson JF, Atkins MB, Byrd DR, Buzaid AC, Cochran AJ, Coit DG, Ding S, Eggermont AM, Flaherty KT, Gimotty PA, Kirkwood JM, McMasters KM, Mihm MC Jr, Morton DL, Ross MI, Sober AJ, Sondak VK.: Final version of 2009 AJCC melanoma staging and classification. *J Clin Oncol*. 2009 Dec 20;27(36):6199-206

Balfounta ML, Beauchet A, Chagnon S, et al.: Ultrasonography or palpation for detection of melanoma nodal invasion: a meta-analysis. *Lancet Oncol* 2004;5:673e80

Beasley GM et al: A prospective evaluation of the clinical utility of F18 FDG-PET/CT in patients with AJCC stage IIIB or IIIC extremity melanoma. *Ann Surg* 2012 Aug;256(2):350-6. doi: 10.1097/SLA.0b013e318256d1f5

Clinical Practice Guidelines in Australia and New Zealand for the Management of Melanoma 2008.

Criscione VD, Weinstock MA: Melanoma thickness trends in the United States, 1988-2006. *J Invest Dermatol*. 2010 Mar;130(3):793-7. doi: 10.1038/jid.2009.328. Epub 2009 Oct 15.

Danielsen M, Høigaard L, Kjær A, Fischer BMB: Positron emission tomography in the follow-up of cutaneous malignant melanoma patients: a systematic review. *Am J Nucl Med Mol Imaging* 2014;4(1):17-28. www.ajnmmai.us/ISSN:2160-8407/ajnmmai1308005

Dummer R et al. on behalf of the ESMO Guidelines Working Group: Melanoma: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology* 21 (Supplement 5): v194-v197, 2010.

Eggermont AM, Suciú S, Testori A, Kruit WH, Marsden J, Punt CJ, Santinami M, Salès F, Schadendorf D, Patel P, Dummer R, Robert C, Keilholz U, Yver A, Spatz A: Ulceration and stage are predictive of interferon efficacy in melanoma: results of the phase III adjuvant trials EORTC 18952 and EORTC 18991.

Fawzy N.: A psychoeducational nursing intervention to enhance coping and affective state in newly diagnosed malignant melanoma patients. *Cancer Nurs* 1995; 18(6):427-38.

Garbe C et al.: Evidence and interdisciplinary consensus-based German guidelines: diagnosis and surveillance of melanoma. *Melanoma Research* 2007;17:393-9

Garbe C et al: Prospective Evaluation of a Follow-Up Schedule in Cutaneous Melanoma Patients: Recommendations for an Effective Follow-Up Strategy *J Clin On-*

col 21:520-9

Grønvold M, Pedersen C, Jensen CR, Faber MT, Johnsen AT: Kræftpatientens verden. Kræftens Bekæmpelse og Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, H:S/Bispebjerg Hospital, 2006

Ho Shon, Chung DVK, Saw RPM, Thompsen JF: Guidelines for imaging in cutaneous melanoma. Nuclear Medicines Communications, 2008;29:877-979

Jager J et al: FDG-PET-CT for staging of high risk breast cancer patients reduces the number of further examinations: A pilot study. Acta Oncol 2010;49:185-91

Joose A, Collette S, Suci S, Nijsten T, Patel PM, Keilholz U, Eggermont AM, Coebergh JW, de Vries E: Sex is an independent prognostic indicator for survival and relapse/progression-free survival in metastasized stage III to IV melanoma: a pooled analysis of five European organisation for research and treatment of cancer randomized controlled trials. J Clin Oncol. 2013 Jun 20;31(18):2337-46. doi: 10.1200/JCO.2012.44.5031. Epub 2013 May 20

Kasparian NA: Psychological care for people with melanoma: what, when, why and how? Semin Oncol Nurs. 2013 Aug;29(3):214-22

Kræftens Bekæmpelse. Barometerundersøgelse 2013: Kræftramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet

Malignt melanoma Nationellt vårdprogram. www.cancercentrum.se

Marciano NJ, Merlin TL, Bessen T, Street M: To what extent are current guidelines for cutaneous malignant melanoma follow up based on scientific evidence? Int J Clin Pract 2014, doi:10.1111/ijcp.12393

Marsden JR et al.: UK guidelines. Revised UK guidelines for the management of cutaneous melanoma, 2010. Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery (2010) 63:1401- 1419

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines[®]) Melanoma Version 2.2013 NCCN.org NCCN Guidelines for Patients[™] available at www.nccn.com

NORDCAN <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/frame.asp>

Themstrup L, Jemec GBE, Lock-Andersen J: Patients highly value routine follow-up of skin cancer and cutaneous melanoma. DMJ 2013; 60/10:1-5

Wheeler T: Psychological consequences of malignant melanoma: patients' experiences and preferences. Nurs Stand. 2006 Nov 15-21;21(10):42-6

Winterbottom A, Harcourt D: Patients' experience of the diagnosis and treatment of skin cancer. J Adv Nurs. 2004 Nov;48(3):226-33

www.melanoma.dk/guidelines