

FEBRUAR 2015

# OPFØLGNINGSPROGRAM FOR HJERNEKRÆFT



## **Opfølgningsprogram for hjernekræft**

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

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S

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

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 25.02.2015

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, februar 2015.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-097-5

## Forord

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

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

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

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

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

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

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

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

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

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

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

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

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

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

# Indhold

<b>1</b>	<b>Introduktion</b>	<b>5</b>
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	5
1.2	Definitioner	5
1.3	Evidens	6
1.4	Stratificering af patientgruppen	6
1.5	Formål med opfølgingsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgingsprogrammet	8
	Beskrivelse af indsatserne	8
	Opsporing af resttumor og recidiv	8
	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	9
	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	Organisering af opfølgingsprogram	9
	Kommunikation og inddragelse	10
	Opgavefordeling og koordination	10
	Tidsforløb	11
1.8	Plan for det individuelle forløb	11
1.9	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
<b>2</b>	<b>Patientgruppen</b>	<b>12</b>
<b>3</b>	<b>Formål med opfølgingsprogrammet</b>	<b>14</b>
<b>4</b>	<b>Indsatser</b>	<b>16</b>
4.1	Baggrund	16
4.2	Indsatser ift. resttumor og recidiv	16
4.3	Indsatser ift. neurorehabilitering og neuropalliation	18
	4.3.1 Senfølger	22
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg	24
	Kommunikation og inddragelse ift. rehabilitering og palliation	24
4.5	Opgavefordeling og koordination	25
	Opgavefordeling og koordination ift. rehabilitering og palliation	29
	Tidsforløb – skematisk oversigt	31
<b>5</b>	<b>Plan for det individuelle forløb</b>	<b>34</b>
<b>6</b>	<b>Monitorering, forskning og udvikling</b>	<b>36</b>
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	36
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	36
	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	36
<b>7</b>	<b>Arbejdsgruppe</b>	<b>38</b>
<b>8</b>	<b>Referencer</b>	<b>39</b>

# 1 Introduktion

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

## 1.1 Opfølgning af kræftpatienter

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

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

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

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

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

## 1.2 Definitioner

*Opfølgning* defineres som planlagte indsatser/kontakter efter afslutning på den initiale behandling. For nogle patienter kan den initiale behandling være langvarig, og i de tilfælde startes opfølgningen fx 2-3 mdr. efter, at den initiale behandling 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.

### 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.

### 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.

## 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.

## Beskrivelse af senfølger

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

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

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

Senfølger kan omfatte organskader, der manifesterer sig *under* behandlingen (som kardiomyopati, nyreskader, hørenedsættelse), eller senfølger der manifesterer sig *efter* at behandlingen er ophørt (fx endokrine forstyrrelser, sekundær cancer) *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 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. Opfølgingsforløbet skal ikke på forhånd forankres i ét speciale, da mange patienter tilbydes indsatser i forskellige afdelinger/specialer, herunder almen praksis pga. eventuel komorbiditet, senfølger m.v. Hvis opfølgningen foregår på sygehuset, bør den foregå i samarbejde mellem de forskellige specialer, forankret i multidisciplinære teams som for pakkeforløbenes vedkommende. Integrering, koordination mellem specialer og på tværs af sektorer og sikring af kommunikationen er således vigtig – også for at sikre, at patienten modtager den samme og fyldestgørende information.

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

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

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

## 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

## 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 opfølgingsprogrammet. På baggrund heraf skal der efterfølgende udarbejdes lokale aftaler.

## 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.

### 1.8 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.

### 1.9 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

Opfølgingsprogrammet for kræft i hjernen vedrører, efter den histologiske diagnose foreligger, voksne patienter med gliom i hjernen (WHO grad II-IV).

Primære hjernesvulster af typen Gliomer klassificeres histologisk og graderes efter WHO kriterierne, hvor graderingen er en indikator for tumorens biologiske udvikling og prognose. Gliomer opstår fra gliaceller og den dominante celletype afgør diagnosen. Gliomer inddeles i Lavgradsgliomer (WHO grad II) og Højgradsgliomer (WHO grad III og IV).

Ifølge Dansk Neuro Onkologisk Register (DNOR) blev der i 2012 indrapporteret 351 kirurgisk diagnosticerede gliomer i hjernen. Ud af denne gruppe var 19% lavgradsgliomer og 81% højgradsgliomer. Der eksisterer et krav om indberetning af gliomer fra de neurokirurgiske afdelinger i DK, hvorfor tallene anses for valide.

Hovedparten (ca. 90 %) af patienterne er i en klinisk tilstand (WHO Performance status 0-2), som medfører, at de må forventes at kunne gennemføre den fulde initiale behandling i form af kirurgi samt efterfølgende onkologiske behandling, som er beskrevet i pakkeforløbet for kræft i hjernen. Alle disse patienter forventes at have behov for specialiseret opfølgende indsats af varierende karakter i restlevetiden.

Opfølgingsprogrammet starter allerede i den diagnostiske fase, hvor MR-scanning af hjernen har bekræftet fortsat mistanke om kræft i hjernen, og fortsætter siden når neurokirurgisk vurdering og evt. operation diagnosticerer patienten med et gliom (WHO grad II-IV). Herefter fortsætter opfølgningen under den onkologiske behandlingsfase og efterfølgende med kontinuerlig indsats, som forventes at fortsætte livslangt.

Der er stor forskel i patientforløb og prognose for de forskellige typer af Gliomer. Generelt er prognosen alvorlig.

### Skema 1

	<b>Tumor type</b>	<b>Kliniske karakteristika</b>
<b>Lavgradsgliomer</b>	Astrocytomer Oligodendrogliomer Oligoastrocytomer (WHO grad II)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Yngre patienter (median 35 år)</li><li>• Epilepsi som debutsymptom</li><li>• Progredierende neurologiske og neurokognitive udfald afhængig af tumors placering over en årrække</li><li>• Initial behandling: Kirurgi</li><li>• Median overlevelse omkring 6-8 år med individuel variation afhængig af tidspunktet for progression til højgradsgliomer samt genotype.</li><li>• Bedre prognose for oligodendrogliomer.</li></ul>
<b>Højgradsgliomer</b>	Glioblastoma Multiforme (GBM) (WHO grad IV)	<b>Nydiagnosticeret GBM (ca 90% af GBM)</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ældre patienter (median 62 år)</li><li>• Progredierende neurologiske og neurokognitive udfald</li><li>• Epilepsi hos ca. 30-50%</li><li>• Initial behandling: Kirurgi, fokal strålebehandling og kemoterapi</li><li>• Median overlevelse 14 måneder</li></ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5 års overlevelse ca. 10%</li> <li>• 80% med recidiv indenfor 12 måneder</li> </ul> <p><b>Sekundære GBM som er progredieret fra lavgradsgliomer og højgradsgliomer (ca 10% af GBM)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Yngre patienter (median 45 år)</li> <li>• Epilepsi</li> <li>• Progredierende neurologiske og neurokognitive udfald (har gennemgået et mangeårigt behandlingsforløb på neurokirurgisk, neurologisk og onkologisk afdeling)</li> <li>• Initial behandling: Kirurgi, tilrettet onkologisk behandling afhængig af tidligere behandling</li> </ul>
	Anaplastisk astrocytom, Anaplastisk oligoastrocytom. (WHO grad III)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Yngre patienter (median 45 år)</li> <li>• Epilepsi</li> <li>• Progredierende neurologiske og neurokognitive udfald afhængig af tumors placering</li> <li>• Initial behandling: Kirurgi og fokal strålebehandling</li> <li>• Median overlevelse på 3 år</li> </ul>
	Anaplastisk oligodendrogliom (WHO grad III)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Yngre patienter (median 45 år)</li> <li>• Epilepsi</li> <li>• Progredierende neurologiske og neurokognitive udfald afhængig af tumors placering</li> <li>• Initial behandling: Kirurgi og fokal strålebehandling og kemoterapi</li> <li>• Median overlevelse fra 3,5 år op til 9 år med betydelig individuel variation afhængig af svulstens genotype.</li> </ul>

Andre sjældne gliomer i hjernen samt rygmarven indgår ikke i opfølgingsprogrammet.

### 3 Formål med opfølgingsprogrammet

Et standard patientforløb omfatter initial diagnostisk udredning, symptomatisk behandling og behovsvurdering inkluderende neurorehabiliteringsbehov og herfra videre henvisning til regional neurokirurgisk afdeling med henblik på intervention (operation/biopsi). Når endelig histologisk diagnose foreligger, vil patienten efterfølgende ofte have et supplerende onkologisk behandlingsforløb og altid et supplerende rehabiliterende og pallierende forløb. Afhængig af den histologiske diagnose og patientens funktionsniveau planlægges det postoperative behandlings- og opfølgingsforløb.

Formålet med opfølgingsprogrammet er at give patienten den længst mulige overlevelse med den bedst mulige livskvalitet i deres sygdomsforløb, som kan strække sig, fra diagnosen er stillet til resten af levetiden.

I opfølgingsforløbet vil patienten blive tilbudt et ambulant opfølgingsprogram på sygehusene, som primært har fokus på den kræftrelaterede behandling inklusiv recidiv opsporing i form af individuel planlagte MR scanninger af hjernen.

Omdrejningspunktet for opfølgningen på sygehusene er det multidisciplinære team-samarbejde mellem de involverede specialafdelinger (MDT team). Der henvises til afsnit 4.

Der fokuseres derudover på følgende områder:

- Hurtig intervention ved sygdomstilbagefald
- Opfølgning på eventuelle senfølger til behandlingen (se afsnit 4.2)
- Følge op på information til patient og pårørende
- Følge sygdommens udvikling og følgevirkninger
- Understøtte patient og familie psykosocialt (se afsnit 4.3)
- Hjælpe med at planlægge den terminale fase (se afsnit 4.3)
- Deltagelse i videnskabelige undersøgelser

Baggrunden for et livslangt opfølgingsprogram er:

1. Kræft i hjernen giver en betydelig kompleks symptomatologi med såvel fysiske, psykiske, kognitive, personligheds- samt adfærdsmæssige ændringer, som påvirker patientens evne til at forstå egen helbredssituation og evne til at træffe beslutninger samt komplicerer sociale relationer mellem patient og pårørende. Disse forhold medfører, at behandlingen af de komplicerede neurologiske tilstande inkl. den sygdomsspecifikke epilepsi- og smertekontrol, neurorehabilitering og palliation bør foregå som en integreret del af den samlede indsats allerede i den diagnostiske og den umiddelbare postoperative fase samt under den onkologiske behandlingsfase og hele det efterfølgende forløb. Kræft i hjernen medfører et særlige behov og krav til forløbskoordineringen og kommunikationen med patient og pårørende.
2. For højgrads-gliomer er egentlig kirurgisk radikalitet ikke muligt pga. deres infiltrative vækst mønster. Den initiale hjerneoperation indebærer forsøg på at opnå makrototal tumorresektion, idet flere retrospektive undersøgel-

ser har vist, at prognosen for patienter med højgrads-gliomer signifikant bedres herved.

3. Udtrykket 'benign' som tidligere har været brugt i beskrivelsen af lavgradsgliomer er misvisende, da forskellen mellem grad II-IV væsentligst drejer sig om vækst hastighed. Lavgradsgliomer vokser med en vis hastighed og kan sjældent eller aldrig helbredes, idet de transformerer til højgradsgliomer.



## 4 Indsatser

### 4.1 Baggrund

Opfølgingsprogrammet for patienter med hjernekræft (WHO grad II-IV) baserer sig på følgende:

1. Den fulde initiale behandling (kirurgi og onkologi) vil for den største gruppe af patienter (GBM) strække sig over en periode på 6-8 måneder.
2. Recidiv hos patienter med GBM opdages ved symptomforværring. Progression ses hos 50 % af patienterne med GBM indenfor 9 måneder postoperativt.
3. Blandt asymptomatiske patienter konstateres tumorrecidiv alene ved billeddiagnostik (kontrol MR scanning).
4. Billeddiagnostiske forandringer er svære at tolke, da det er vanskeligt at differentiere tumorrecidiv fra forandringer, som ses efter strålebehandling og/eller kemoterapi (pseudoprogression/pseudorespons).
5. Valg af behandling ved tumorrecidiv afstemmes med patienten og dennes familie. Ofte vil patienten være præget af sygdommen samt følgevirkninger af behandlingen med et deraf aftagende funktionsniveau.
6. Over halvdelen af patienter med hjernekræft har behandlingskrævende epilepsi.
7. Behov for rehabilitering, palliation og understøttende behandling i bred forstand ændres betydeligt over tid og bør løbende vurderes og justeres igennem hele patientforløbet.

### 4.2 Indsatser ift. resttumor og recidiv

Påvisning af resttumor og recidiv har konsekvenser i form af mulig neurokirurgisk eller neuroonkologisk behandling:

#### **Neurokirurgisk re-operation:**

Der foreligger ingen klasse I evidens for effekten af kirurgi ved recidiv af maligne gliomer, og det er ikke sandsynligt, at der nogensinde bliver gennemført randomiserede, kontrollerede studier vedrørende dette. Den forhåndenværende evidens som baserer sig på retrospektive nyere studier indikerer at kirurgi har effekt på overlevelse og ikke kun på aktuelle symptomer, ligesom det forventes, at progression af symptomer kan udskydes. Der er studier, der indikerer, at reoperation indebærer en større risiko for induktion af nye neurologiske udfald end den primære operation.

Fornytt neurokirurgisk operation af maligne gliomer bør overvejes hos patienter:

- Hvor det forventes at mere end 80% af det kontrastopladende tumor volumen kan fjernes uden uacceptable neurologiske udfald.
- Biopsi ved differential diagnostiske overvejelser mellem recidiv, pseudo-progression eller strålenekrose
- Anvendes NIH recurrent GBM scale, bør reoperation overvejes ved patienter med en score < 2.

#### **Neuro-onkologisk kemoterapi:**

- Patienter i performance status 0-2 anbefales kemoterapi og/eller eksperimentel protokollert behandling
- Patienter, der får recidiv og ikke tidligere er behandlet med kemoterapi, til-

bydes kemoterapi og/eller anden relevant terapi inklusiv eksperimentel protokolleret terapi.

- Anaplastiske oligodendrogliomer (der ikke er tidligere behandlet med kemoterapi, tilbydes kemoterapi ved recidiv).
- Der foreligger flere fase II studier, hvor man har undersøgt effektiviteten af gammelkendte og nye stoffer enten alene eller i kombination med kendte. Nogle har vist kortvarig aktivitet, men de fleste velgennemførte studier har været negative. Dog har en angiogenese hæmmer i kombination med en topoisomerase hæmmer, vist sig at være særdeles aktiv ved recidiv behandling. Behandlingen forlænger den progressionsfri overlevelse og er steroidbesparende og forbedrer patients livskvalitet. Hos patienter med Glioblastoma multiforme recidiv, responderer ca. 30 % på behandlingen med en forbedret overlevelse, som er 3-4 gange så lang sammenlignet med de patienter der ikke responderer. Denne forskel er noget mindre i andre tumorformer, hvor angiogenesehæmmere anvendes. Der foreligger få retrospektive studier, hvor man har anvendt rebestråling. Derfor anbefales det, at rebestråling fortsat kun anvendes i protokollerede undersøgelser, indtil der foreligger resultater fra publicerede prospektive studier.

### **Neurologisk opfølgning: (se afsnit 4.3)**

Omfatter behandlingen af de komplicerende neurologiske tilstande inkl. den sygdomsspecifikke epilepsi- og smertekontrol, neurorehabilitering og neuropalliation samt psykosocial støtte, som bør foregå som en integreret del af den samlede indsats i hele patientforløbet. I det følgende beskrives tidspunkter, hvor en standardpatient skal kontrolleres klinisk og/eller billeddiagnostisk. Opfølgingsforløbet bør imidlertid altid individuelt tilpasses den enkelte patient og tage hensyn til følger af sygdommen, den givne behandling, bivirkninger, senfølger, progression og således løbende inkludere vurdering af patientens samlede situation både fysisk, psykisk og socialt.

### **Patienter med Lavgradsgliom**

- Klinisk kontrol på neurokirurgisk afdeling (efter få dage) herunder samtale omkring histologisvar og evt. suturfjernelse
- Kontrol MR-scanning 3 mdr. efter operation samt klinisk opfølgning
- Efterfølgende kontrol afhænger af ovennævnte MR scanning; hvis der ikke er nogen vækst eller klinisk progression foretages der nye scanninger samt klinisk opfølgning med 6-12 måneders mellemrum. Ved klinisk progression foretages der fremskyndet MR.

### **Patienter med Glioblastomer, Anaplastiske Astrocytomer og Anaplastiske Oligo-astrocytomer og Anaplastiske Oligodendrogliomer**

- Tidlig postoperativ MR (< 72 timer) med undtagelse af operationer, hvor der alene foretages biopsi eller hvor der er tale om lavgrads gliomer.
- Klinisk kontrol på neurokirurgisk afdeling (efter få dage når histologisvar foreligger) herunder samtale omkring histologisvar og evt. suturfjernelse. Dette fremmøde kan erstattes af formidling via anden afdeling, hvor patienten er indlagt eller af telefonisk konsultation, hvis patienten ønsker dette.
- Indledende samtale på onkologisk afdeling. Kontrol MR + klinisk opfølgning 3 måneder efter afsluttet strålebehandling og/eller kemoterapi

- MR-scanning og klinisk kontrol med 3 måneders mellemrum derefter.
- For patienter med anaplastiske oligodendrogliomer ændres til MR-kontrol hver 6. mdr. efter de første 2 år.
- Kontrol MR-scanning udføres kun, hvis der er behandlingsmæssige konsekvenser.

#### **Patienter, der er opereret for recidiv**

- Tidlig postoperativ MR (< 72 timer) med undtagelse af operationer, hvor der alene foretages biopsi eller hvor der er tale om lavgrads gliomer.
- Klinisk kontrol på neurokirurgisk afdeling (efter få dage/når histologisvar foreligger) herunder samtale omkring histologisvar og evt. suturfjernelse. Dette fremmøde kan erstattes af formidling via anden afdeling hvor patienten er indlagt eller af telefonisk konsultation, hvis patienten ønsker dette.
- Patienter, som er opereret for 1. recidiv og med PS 0-2, skal henvises til onkologisk vurdering med henblik på evt. videre behandling
- Yderligere kontrol afhænger af valg af behandling

Der foretages MR-scanning og klinisk lægekontrol samt behovsvurderinger i øvrigt individuelt afhængig af patientens funktionsniveau og behov. Ved påvirket funktionsniveau (sv.t. performance status WHO > 2), og hvor neurokirurgiske og onkologiske behandlingstilbud er opbrugte, er der ikke behov for yderligere MR-scanninger.

Patienter med kræft i hjernen har behov for specialiseret multidisciplinær indsats i hele det primære forløb og som beskrevet langt hen i opfølgingsforløbet, som imidlertid oftest afsluttes med et behov for en tiltagende interdisciplinær tværfaglig neuropalliativ indsats. I alle tilfælde bør patienterne tilbydes *livsvarig* klinisk neurologisk opfølgning og støtte. Der behovsvurderes i forhold til hjerneskaderehabilitering, initialt præoperativt, umiddelbart postoperativt og i det efterfølgende forløb klinisk neurologisk kontrol hver 2. måned for højgradsgliomer, hvori der også indgår vurdering af kræftrehabiliterende behov. Patienter med lavgradsgliomer tilbydes behovsvurdering hver 3. måned ved klinisk neurologisk kontrol. Patienterne bør tilbydes tværfaglig behovsvurdering i hele forløbet afhængig af individuelle behov betinget af symptom- og epilepsibyrd samt psykosocial byrde i øvrigt.

Alle patienter med højgradsgliomer bør have et åbent forløb og kan hermed frit henvises på mistanke om sygdomsprogression eller recidiv. Patienter kan ved behov henvende sig akut uden forudgående henvisning.

### **4.3 Indsatser ift. neurorehabilitering og neuropalliation**

Rehabilitering og palliation planlægges på basis af en individuel behovsvurdering samt løbende opfølgning af de beskrevne senfølger. Hertil kan komme ikke-specifikke behov, der ligeledes skal vurderes med henblik på en evt. indsats. Indsatserne målrettes efter den faglige vurdering ved den individuelle behovsvurdering.

#### **Tidlig indsats**

Formålet med rehabilitering er at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne med henblik på at øge patientens livskvalitet, uafhængighed og selvbestemmelse.

En tidlig indsats er påvist gavnlig for patientens livskvalitet. Der skal derfor foreligge en initial, individuel og tværfaglig vurdering, som gentages i behandlingsforløbet ved ændring/forværring i funktionsniveau eller oplevelsen af symptomer. De fleste patienter skønnes initialt at profitere af specialiseret neurorehabilitering under indlæggelse. Nogle patienter med komplekse problemstillinger vil have behov for et længerevarende, intensivt neurorehabiliteringsforløb under indlæggelse i en specialiseret neurorehabiliteringsenhed. Det er en tværfaglig specialopgave at udarbejde genoptræningsplaner og behovsvurderinger og bør således sikres i et tæt samarbejde mellem neurokirurgisk og onkologiske klinik samt patientens lokale neurologiske afdeling, som i fællesskab står for den videre opfølgning igennem det samlede sygdoms- og behandlingsforløb. En vigtig forudsætning for at opnå gode koordinerede og sammenhængende rehabiliteringsforløb for den enkelte patient er et velfungerende multidisciplinært samarbejde mellem de involverede specialafdelinger.

Den specialiserede neurorehabilitering varetages af et **tværfagligt team**, der som regel involverer læge, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd, neuropsykolog, socialrådgiver, diætist og psykolog. Indsatsen bør organiseres i et koordineret interdisciplinært samarbejde med relevante faggrupper på relevante tidspunkter.

## **Evidens**

Patienterne profiterer af en specialiseret, tværfaglig neurorehabiliteringsindsats i samme grad som patienter med traumatisk hjerneskade eller apopleksi. Rehabiliteringsindsatsen baseres på et samlet skøn over patientens præmorbid funktionsniveau, funktionsniveauet postoperativt, langtidsprognosen samt behov, ønsker og præferencer fra patienten og dennes pårørende.

## **Behovsvurdering**

Der vil fortløbende være behov for revurdering af rehabiliteringsbehovet, som erfaringsmæssigt ændrer sig over tid. Patienter skal umiddelbart efter operationen have vurderet deres behov for rehabilitering, psyko-social støtte og/eller tidlig palliativ indsats og en foreløbig plan drøftes med patienten og de pårørende. Behov vurderes indenfor det fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle område. Det er væsentligt at notere, at patienter med kræft i hjernen har behov for både kræft- og hjerneskaderehabilitering. Behovsvurdering er baseret på patientens og de pårørendes behov og præferencer samt på faglig viden og klinisk erfaring. Behovsvurderingerne foregår på baggrund af dialog og har til formål:

- Systematisk at identificere udfordringer eller problemer i den kræftramtes hverdagsliv, som kræver en dybere udredning
- At afdække behov for indsatser i forhold til rehabilitering og palliation, herunder vurdering af behov for såvel kræft- som hjerneskaderehabilitering
- At indkredse den kræftramtes perspektiv på sygdom, behandling og hverdagsliv. I samtalen med den sundhedsprofessionelle sættes dette i spil med den sundhedsfaglige viden (om kræftsygdom, behandling, symptomer og typiske/hyppige mulige påvirkninger af funktionsevne)
- At afdække de pårørendes ressourcer og eventuelle behov i forbindelse med patientens sygdom.

Når den postoperative stabilisering og initiale rehabilitering muliggør videre tiltag med udgangspunkt i patientens lokale miljø eller eget hjem, vil dette erfaringsmæssigt foretrækkes af patient og pårørende. Omfanget af den enkelte behovsvurdering differentieres og justeres i forløbet afhængigt af patientens varierende behov. Som led i standard behandlingen indgår onkologiske ambulante behandlingstilbud, hvorunder fornyet behovsvurdering af rehabiliteringspotentialer foretages i samarbejde med den lokale neurologiske afdeling.

### **Fysisk træning**

Kun få studier har undersøgt den funktionelle genoptræning indenfor neuro-onkologien. Alle patienter med behov for fysisk genoptræning bør have udarbejdet genoptræningsplan (til kommunalt eller specialiseret tilbud). Desuden informeres patienter om vigtigheden af at opretholde bedst mulige funktionsniveau. Anbefalinger og vejledning vedrørende KostRygningAlkoholMotion (KRAM) skal gives.

### **Kognitiv træning**

Kognitiv dysfunktion har stor negativ betydning for patientens livskvalitet, og i et randomiseret studie har man påvist positiv effekt af kognitiv rehabilitering over for kognitive gener og mental træthed. Vurdering af kognitiv dysfunktion er derfor vigtig. Kognitiv dysfunktion kan skyldes selve tumoren, men også være relateret til symptomatisk epilepsi, smerter og behandlingen herfor, psykologiske krisereaktioner såvel som følger af den onkologiske behandling. Patienter bør vurderes for kognitive deficits og tilbydes kognitiv træning inklusive neuropsykologisk vurdering. Behovet for kognitiv træning skal fremgå af genoptræningsplanen.

### **Psyko-social støtte**

Patienter og pårørende skal informeres om muligheden for at få tilskud til samtaler ved psykolog i forhold til at mestre og håndtere den ændrede livssituation. Desuden vurderes (screenes) patienter mht. depression og selvmordsrisiko og nødvendig indsats etableres.

Betydende depression forekommer hos ca. hver tredje patient og især hos patienter med invaliderende fysiske handikap. Der er hyppigt tale om et symptomkompleks bestående af egentlige depressive symptomer, kognitive og affektive forstyrrelser som direkte følge af tumoren, hjernekirurgi og onkologisk stråle- og kemobehandling, bivirkninger af steroidbehandlingen og eventuelle anti-epileptika samt krisereaktion udløst af erkendelsen af den meget alvorlige somatiske sygdom. Der vil i rehabiliteringsfasen derfor ofte være behov for psykologisk bistand til patienten og de pårørende til støtte og rådgivning i relation til den dystre prognose, de varige fysiske og mentale funktionstab og ikke mindst personlighedsændringerne. Anti-depressiv behandling kan blive nødvendig og initieres af neurologisk specialafdeling. Ofte er de sociale konsekvenser af sygdommen dramatiske og patienterne oplever stigmatisering. Der bør derfor tidligt i forløbet etableres kontakt til en socialrådgiver/sagsbehandler med henblik på støtte og rådgivning i forbindelse med ændret tilknytning til arbejdsmarkedet mv.

### **Pårørende**

De pårørende er ofte en central ressource for patienten og kan have selvstændige behov for støtte. Litteraturen viser, at de sociale relationer mellem patienten og den pårørende ændres, idet den pårørende bliver nærmeste omsorgsgiver. De pårørende

tager ansvar for patientens sygdom, men er samtidig overvældet over ansvaret. Flere studier viser, at de pårørendes livskvalitet påvirkes negativt af patientens sygdom. Situationen er svær at håndtere for de pårørende, som ofte bliver ramt af stress. Både patienten og de pårørende oplever dødsangst og har spirituelle og eksistentiale tanker. De fleste pårørende oplever, at deres relation til arbejdsmarkedet påvirkes negativt. Derfor må rehabilitering foregå med målrettet og specifik inddragelse af de nærmeste pårørende. Både patient og de pårørende finder psykosocial støtte og øget tilfredshed i opfølgingsprogram ved specialister.

### **Opfølgning på rehabiliteringsindsats**

Ved udskrivelsen efter specialiseret genoptræning i den neurologiske afdeling udarbejdes der en genoptræningsplan, der indeholder beskrivelse af patientens habituelle og aktuelle funktionsevne, inklusive mentale og sproglige funktionsområder, til at danne grundlag for den videre planlægning af rehabiliteringsindsatsen. Rehabiliteringsindsatsen planlægges og prioriteres altid i samarbejde og forståelse med patienten og dennes pårørende. Uanset effekten af den initiale neurorehabiliteringsindsats vil der senere i forløbet ofte være behov for vedligeholdende træning, hjælpemidler og boligændringer varetaget i kommunalt regi. For at sikre det tværsektorielle samarbejde inddrages patientens egen læge, den kommunale fysioterapi og ergoterapi samt den kommunale hjemmepleje i udskrivningsforløbet. Det er en specialopgave at varetage vurdering og justering af rehabiliteringsbehov via genoptræningsplaner.

### **Anbefalinger i forhold til rehabilitering.**

- Alle patienter vurderes præ- og post-operativt med henblik på tidligt indsettende postoperativ specialiseret neurorehabilitering under indlæggelse.
- Det er en tværfaglig specialopgave at behovsvurdere og udarbejde genoptræningsplan til alle patienter som udskrives til hjemmet fra specialafdelinger med fysiske og/eller kognitive deficits eller særlige behov for psykosocial støtte.
- Det er en neurologisk specialopgave at sikre kontinuerlig behovsvurdering og justering af genoptræningsplaner ved ændring i tilstanden.
- Alle patienter og pårørende inddrages i den videre plan for rehabiliteringsindsatsen.
- Alle patienter tilbydes vejledning/psykosocial støtte ved specialister.
- Tidligt i forløbet etableres et tværfagligt interdisciplinært samarbejde med patientens egen læge, den kommunale hjemmesygepleje, evt. hjerneskadekoordinator, fysioterapi, ergoterapi, diætist, logopæd, neuropsykolog og evt. palliativt team for at sikre et sammenhængende hjerneskade-rehabiliteringsforløb.

### **Palliativ indsats**

Palliation har til formål at lindre patientens symptomer og de problemer af både fysisk, psykisk, social og eksistentiel art, der for både patienten og de pårørende er forbundet med livstruende sygdom med henblik på at fremme livskvaliteten igennem hele patientforløbet. Den palliative indsats bør således ved behov indsættes tidligt i sygdoms- og behandlingsforløbet og integreres med rehabiliteringsindsatsen.

Den specifikke palliative indsats i forbindelse med kræft i hjernen målrettes de varierende grader af kognitive forstyrrelser, personlighedsforstyrrelser, den patologiske træthed og det kontinuum, der forekommer fra normale reaktioner som tristhed over tilpasnings- og belastningsreaktioner til depression, terminalt delir og varierende grader af panikangst.

Epilepsi kan i sig selv være meget angstprovokerende, især når anfaldskontrollen er vanskelig. Den palliative indsats over for den behandlingsrefraktære epilepsi består først og fremmest af information, rådgivning og undervisning af patienter og de pårørende ledsaget af hyppig kontrol og optimering af den medikamentelle behandling på en neurologisk afdeling.

Prednisolonbehandling af peritumoralt ødem og forhøjet intrakranielt tryk kan i palliativ henseende lette både epilepsi, fokale neurologiske deficit, kognitive deficit og hovedpine

En træthed der ikke afhjælpes med søvn/hvile, også kaldet fatigue, er et dominerende symptom hos en stor del af patienterne med hjernekræft. Den øgede træthedsfølelse kan dels skyldes kræftsygdommen samt operations- og strålefølger, dels den medikamentelle behandling med antiepileptika, eventuelle antidepressiva og kemoterapeutika. Fatigue er et af de mest betydende symptomer i forhold til patienternes oplevelse af en forringet livskvalitet.

Kognitive forstyrrelser spiller sammen med hurtig udtrætning og depression en afgørende rolle for oplevelsen af livskvalitet

#### **Anbefalinger i forhold til palliativ indsats**

- Den tidlige pallierende indsats forløber integreret med rehabiliteringsindsatsen.
- Patienter og pårørende informeres om den forventede øgede træthedsfølelse og årsagerne hertil.
- Samtidig med den tidligt indsættende neurorehabilitering, informeres, støttes og rådgives der i forhold til de begrænsninger, som de kognitive forstyrrelser måtte medføre.

#### **4.3.1 Senfølger**

Patienter med kræft i hjernen fremstår ofte med en betydelig og kompleks symptombyrde relateret både til sygdommen og til behandlingen. Der ses funktionsevnenedsættelser, som omfatter problemområder af fysisk, psykisk, social og eksistentiel karakter. En vigtig forudsætning for at opnå gode resultater i rehabiliteringen er et velfungerende multi- og interdisciplinært teamsamarbejde om den enkelte patient.

#### **Kirurgiske senkomplikationer**

De fleste komplikationer efter kirurgisk behandling ses indenfor de første postoperative døgn, eksempelvis blødning og hævelse i det opererede område i hjernen manifesterende sig ved neurologiske symptomer fra det pågældende område. Endvidere ses lokal og fjerne infektioner (byld i hjernen, urinvejs- og lungeinfektioner) og trombo-emboliske tilfælde. Når patienten er ud over det umiddelbare kirurgiske forløb, forekommer kirurgiske senkomplikationer sjældent. Eksempler på dette kan

være lavvirulente intrakranielle infektioner (feber, meningitis og neurologiske symptomer) og hydrocephalus (hovedpine, sløvhed og opkastninger).

### **Onkologiske senkomplikationer**

Strålebehandling kan påvirke normalt hjernevæv, og høj totaldosis øger risikoen for bivirkninger. Hypofraktioneret strålebehandling med høje doser per fraktion øger især risikoen for sene bivirkninger. Akutte bivirkninger omfatter ofte træthed, huderytem, hårtab, kvalme og sekretorisk otitis media. Ved strålebehandling af kraniospinalaksen kan der komme slimhindeproblemer, hvorfor der kan opleves synkesmerter og hoste. Nogle patienter får intracerebrale tryksymptomer pga. ødemdannelse under strålebehandlingen.

Sene bivirkninger ses hos langtidsoverlevende, hvor man i visse tilfælde kan konstatere demenssymptomer specielt i form af nedsat korttidshukommelse. Ved undersøgelsen af højdosis- (59,4 Gy) versus lavdosis- (45 Gy) strålebehandling havde patienter, der fik højdosisstrålebehandling, signifikant mere træthed og søvnbesvær umiddelbart efter strålebehandlingen, end patienter der fik lavdosisstrålebehandling.

Bivirkninger ved kemoterapi varierer imellem patienter. Afhængig af tumortype og behandlingsrespons anvendes forskellige former for kemoterapi. Generelt er de hyppigst forekommende bivirkninger til kemoterapi: træthed, knoglemarvspåvirkning (risiko for infektion og/eller blødning), kvalme og opkastning, allergiske reaktioner, influenzalignende symptomer, slimhindeirritation (stomatit, gastrit, diarrhoea evt. med sekundær svampe-infektion), hårtab, påvirkning af nervesystemet med føleforstyrrelser i hænder og fødder samt eventuelt høretab og påvirkning af nyrefunktionen. Ved længere tids behandling med alkylende midler (Temozolomide, Lomustin) må den mutagene og muligt cancerogene effekt have in mente. Senkomplikationer efter kemoterapi er, tilsvarende strålebehandlingen, vanskelige at undersøge for hjernetumorpatienter og hidtil dårligt belyst i litteraturen.

### **Neurologiske senfølger**

Postoperativt og under den efterfølgende onkologiske stråle- og kemoterapi kan der optræde ændringer i patienternes neurologiske funktionsniveau, som kan manifestere sig i form af tiltagende lammelser, taleforstyrrelser, hukommelses- og koncentrationsbesvær, personlighedsændringer, hovedpine og epilepsi. Patienternes fysiske, psykiske og kognitive handicaps bør således følges og ved behov tilbydes rehabilitering (se afsnit 4.3).

### **Epilepsi**

Over halvdelen af patienter med hjernekræft rammes af epilepsi i løbet af deres sygdomsforløb. Incidensen afgøres af gliomets beliggenhed, tumorgraden og de histopatologiske karakteristika. Antiepileptisk behandling og opfølgning er nødvendig i hele sygdomsforløbet. Anti-epileptika kan medføre neuro-kognitive bivirkninger som ofte accentueres, når hjernevævet er skadet pga. tumor, tumorkirurgi og eventuel stråle- og kemoterapi.

### **Steroidbehandling**

Glucocorticoider reducerer hjerneødem og intrakranielt tryk forårsaget af tumor. Steroidbehandling iværksættes ofte allerede ved diagnosticeringen af hjernekræft



og kan være indiceret under strålebehandling. Imidlertid er der mange og til tider alvorlige bivirkninger til steroidbehandling. Bivirkningerne hænger sammen med dosis og varighed af behandlingen, hvorfor nedtitrering til lavest mulig effektiv dosis i den kortest mulige tid efterstræbes. Glucocorticoider kan inducere hyperglykæmi med evt. medfølgende diabetes mellitus og ofte forværring af en bestående diabetes. Endvidere kan glucocorticoider forårsage gastritis og evt. ulcus, opstemthed og søvnbesvær. Ved længerevarende behandling kan der optræde osteoporose, nedsat immunberedskab, karskørhed og ændret fedtfordeling

#### 4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg

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

Der bør allerede ved starten af opfølgingsforløbet foretages en forventningsafstemning med den enkelte patient og de pårørende. Allerede når patienten bliver orienteret om histologisvaret fra operationen bør patient og pårørende orienteres om sygdommens karakter.

Der informeres om behandlingsmuligheder inklusive rehabiliteringstiltag og muligheder for psykosocial støtte.

Det er af betydning, at al kommunikation med patient og pårørende tilpasses patientens kognitive tilstand, således at reel inddragelse tilstræbes.

Patient og pårørende sikres sundhedsfaglig kontaktmulighed hele døgnet (24t 7 dage).

Patient og pårørende bør sikres kontaktmulighed til de behandlende afdelinger og til tovholderfunktionen i form af telefonnr., e-mail samt orientering om mulighed for åben indlæggelse.

#### Kommunikation og inddragelse ift. rehabilitering og palliation

Der bør allerede ved starten af opfølgingsforløbet foretages en forventningsafstemning med den enkelte patient og de pårørende. Allerede når patienten bliver orienteret om histologisvaret fra operationen, bør patient og pårørende orienteres om sygdommens karakter.

Der informeres om behandlingsmuligheder inklusive rehabiliteringstiltag og muligheder for psykosocial støtte.

Det er af betydning, at al kommunikation med patient og pårørende tilpasses patientens kognitive tilstand, således at reel inddragelse tilstræbes.

Patient og pårørende sikres sundhedsfaglig kontaktmulighed hele døgnet (24timer - 7 dage).

Patient og pårørende bør sikres kontaktmulighed til de behandlende afdelinger og til tovholderfunktionen i form af telefonnr., e-mail samt orientering om mulighed for åben indlæggelse.

## 4.5 Opgavefordeling og koordination

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

Patientforløbene er komplekse med rigtig mange aktører. Samtidig har patientgruppen en ofte tung symptombyrde, som kan vanskeliggøre evnen til at håndtere forløbet selvstændigt. Mange patienter er ude af stand til selv at sikre eller bidrage til den nødvendige kommunikation og sammenhæng i indsatsen. Kræft i hjernen medfører således et særligt behov og krav til forløbskoordineringen og kommunikationen med patient og pårørende. Patienter og pårørende efterlyser og bør derfor sikres tæt opbakning i form af en fast tovholderfunktion igennem hele patientforløbet.

### Organisering

Opfølgningsprogrammet for patienter med hjernekræft starter allerede ved diagnosticeringen. Der kan ikke tilbydes helbredende, men alene livsforlængende, rehabiliterende og pallierende behandling. Da patienter med kræft i hjernen er ramt af en betydelig og i forløbet tiltagende kompleks symptombyrde relateret til både sygdommen og behandlingen, er der behov for vedvarende opfølgningsindsats fra diagnosen er stillet og herefter livslangt.

Efterforløbet varetages af det multidisciplinære team (MDT) karakteriseret ved et tæt formaliseret samarbejde mellem de neurologiske, neurokirurgiske og neuroradiologiske afdelinger samt de onkologiske funktioner. Ved behov suppleres MDT teamet af neuropatologisk og/eller klinisk nuklearmedicinsk funktion. De overordnede indsatser i opfølgningsprogrammet for hjernekræft omfatter løbende multidisciplinær behovsvurdering for afklaring af behandlingstiltag individuelt tilpasset patientens samlede kliniske, fysiske og psykosociale situation inkl. evt. komorbiditet.

Den behandlende afdeling har løbende samtaler med patient og pårørende om:

- Diagnose, stadie og eventuelt prognose
- Behandlingsmuligheder, behovsafklaring, rehabilitering og palliation
- Informeret samtykke til behandling eller viderehenvisning

Individuelt tilpasset den enkelte patient kan der fortløbende være behov for neurologisk, onkologisk eller neurokirurgisk kontrol. Opfølgningsforløbet koordineres via MDT konferencer.

MDT aktiveres i henhold til aftaler indgået mellem interessenterne i de enkelte regioner. Det er et regionalt ledelsesansvar at sikre etablering af mulighed for afholdelse af MDT konferencer.

### **Ansvarsfordeling**

Behandlingsansvaret for patientforløbet er multidisciplinært og hovedansvaret skifter undervejs i forløbet.

Når patienten er indlagt, er det altid den behandlende afdeling, der har ansvaret for, at der bliver udarbejdet en plan for indsatsen evt. ved inkludering af MDT drøftelse.

Den enkelte afdeling har ansvaret for at koordinere den specialespecifikke del af forløbet i forhold til den enkelte patient med hjernekræft. Dette kan udmøntes på flere måder fx ved de lovbundne sundhedsfaglige kontaktpersoner eller kontakteam, separate nøglepersoner eller forløbskoordinatorer.

Når patienten er i ambulant behandlingsforløb, varetages ansvaret for koordinering af patientforløbet på tværs af specialer og sektorer af den afdeling, som varetager tovholderfunktionen i tæt samarbejde med det multidisciplinære team (se afsnit om koordination).

### **Mellem fagprofessionelle**

Den enkelte afdeling har behandlingsansvaret for den specialespecifikke del af forløbet.

*Neurologisk afdeling* har behandlingsansvaret allerede fra diagnostiseringen og følger patienterne livslangt for den sygdomsspecifikke epilepsi- og smertekontrol samt fortløbende neurorehabilitering, neuropalliation inkluderende almen kræftrehabilitering og palliation samt psykosociale støtte.

*Neurokirurgisk afdeling* har ansvar for postoperativ henvisning til onkologisk vurdering og neurologisk opfølgning inkl. neurorehabilitering.

Det videre behandlingstilbud og prognosen diskuteres i relation til den stratificerede behandlingsindsats og patientens almene tilstand.

*Onkologisk afdeling* har ansvaret for adjuverende behandling med strålebehandling og kemoterapi. Det onkologiske efterbehandlingsforløb er langvarigt med hyppige kontakter, blodprøver, MR-scanninger, vurdering af toksicitet og sygdomsstatus.

Når den onkologiske behandling er slut, har onkologen en samtale med patient og pårørende om forløbet af behandlingen, aktuelle status og plan for opfølgning efter afsluttet strålebehandling og kemoterapi. Den onkologiske behandling foregår ambulant.

Sideløbende med forløbet i neurokirurgisk og onkologisk afdeling har patienterne altså et parallelt forløb i *neurologisk afdeling*, som oftest vil være livslangt, hvor der løbende sikres samtaler med patient og pårørende om grundsygdom, følgetilstande, neurorehabiliteringsindsats og palliative tiltag samt justeringer i den understøttende medikamentelle behandling (steroid, antiepileptika, analgetika, antiemetika mv.) og psykosociale støtte.

Opfølgingsforløbet koordineres via MDT konferencer. Individuelt tilpasset den enkelte patient kan der også fortløbende være behov for supplerende neurokirurgisk, onkologisk eller neurologisk kontrol.

Forløbet stiller store krav til optimeret forløbskoordination mellem:

- 1) Neurokirurgiske og onkologiske afdelinger med højt specialiseret funktion, hvor der kan tages den nødvendige behandlingsmæssige konsekvens af en given observation
- 2) Neurologiske afdelinger på hovedfunktionsniveau, hvor patienterne kan rehabiliteres, pallieres og modtage understøttende behandling i bred forstand enten ambulant eller under indlæggelse.

Som beskrevet inkluderer opfølgingsprogrammet dels kliniske kontroller, kontrol MR-scanninger, stråle- og kemoterapiforløb med blodprøvekontroller og medicinudleveringer samt løbende behovsvurderinger stratificeret efter gliomgrad, behandling og patientens funktionsniveau og individuelt tilpasset efter symptomatologi, komorbiditet mv.

Patienterne bør sikres smidige behandlingsforløb uden unødigt ventetid og langvarig transport til behandling. På denne baggrund bør de dele af opfølgingsprogrammet, der kan varetages i patientens nærområde foretages der. Således bør kontrol MRC, blodprøve kontroller, behovsvurderinger og udredning af evt. komorbiditet i videst muligt omfang foregå via patientens områdehospital efter plan og vurdering fra specialafdelingerne evt. understøttet af MDT-konferencer. Det må afhænge af de lokale /regionale samarbejdsaftaler blandt de neurologiske, onkologiske og neurokirurgiske afdelinger, hvor disse dele foretages. Implementering af MDT-konferencer og konsolidering heraf forventes på sigt at udvirke reduktion i patientens behov for samtidige kontakter i flere specialafdelinger i samme tidsperiode.

#### **Mellem sektorer**

- Almen praksis og sygehuset skal allerede ved henvisning ved begrundet mistanke om kræft og under udredning være opmærksomme på eventuelle særlige behov for rehabilitering og palliation, som patienten måtte have, så relevante tiltag kan iværksættes
- Sygehuset koordinerer patientforløbet, herunder også indsatsen ved rehabilitering og palliation, så længe patienten er indlagt. Ved ambulante forløb har sygehuset ansvaret for behandlingen af den specifikke kræftsygdom, mens opgaven med behandling af patientens komorbiditet kan være delt mellem almen praksis og sygehus
- Alle patienter med højgradsgliom tilbydes kontaktmulighed hele døgnet via åben indlæggelse og tovholder telefonlinje med mulighed for rådgivning i henhold til regionale samarbejdsaftaler
- Neurologisk og neurokirurgisk afd. skal allerede under udredning af en patient være opmærksom på, om der er behov for en tidlig rehabiliterende eller palliativ indsats evt. ved henvendelse til andre instanser fx kommunen
- Patienterne tilbydes løbende tværfaglige behovsvurderinger og justeringer ved ændringer i tilstanden i henhold til regionale samarbejdsaftaler.
- Kommunerne er tæt involveret i forhold til indsatsen, idet patienten gennem hele forløbet fra henvisning til udredning og frem kan have behov for en bred vifte af indsatser, der ydes i kommunalt regi.

- Ved den initiale behandling kan der være brug for tidlig indsats fra kommunen fx i forhold til sociale ydelser og samarbejde omkring patientrettet forebyggelse.
- Almen praksis' rolle og ansvar i forhold til patienter med hjernekræft er, at varetage generelle opgaver, der ligger indenfor det alment medicinske område. Den sygdomsspecifikke indsats vil foregå i sygehus regi.
- Almen praksis medvirker i den lægefaglige behandling hos patienter med hjernekræft i sene og terminale forløb i hjemmet og på plejecentre, herunder plejebolig. Almen praksis sørger for, at relevant medicin er til rådighed i patientens hjem.
- Den behandlingsansvarlige afdeling har ansvar for at yde nødvendig rådgivning til kommune og almen praksis.
- Kommunerne skal yde indsatser inden for en bred vifte af lovgivninger gennem hele sygdomsforløbet, jf. især indsatsområder vedr. fysiske, psykiske og sociale forhold i kap. 3. Det kan være afgørende med en tidlig indsats og samarbejde mellem den ansvarlige sygehusafdeling og kommunen.
- Kommunerne skal følge op på henvendelser fra sygehus og almen praksis og yde relevant indsats. Ved disse forløb kan kommunen indhente rådgivning fra sygehus og almen praksis.

### **Koordination mellem afdelinger/sektorer**

- **Det multidisciplinære team (MDT)**

Det multidisciplinære team er ansvarligt for de kliniske beslutninger og skal tilpasse sikre fremdriften i alle faser af patientforløbet. Sammensætningen ved MDT-konferencer kan skifte igennem patientforløbet. Neurokirurger, onkologer, neurologer og neuroradiologer vil være faste medlemmer, mens neuropatologer og andre specialister og faggrupper vil være repræsenteret på ad hoc basis. Øvrige faggrupper omfatter sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og neuropsykologer.

Tovholderfunktionen med ansvar for at koordinere patientforløbene på tværs af specialer indgår som en del af MDT.

- **Tovholderfunktion**

Forløbet for patienter med kræft i hjernen er komplekst og karakteriseret ved kontakter i flere specialafdelinger. Sammenholdt med sygdommens karakter, der ofte kompromitterer patientens evne til selvstændigt at bidrage til håndteringen af forløbet, stilles der store krav til koordineringen af den sundhedsfaglige og sociale indsats i hele forløbet. Patient og pårørende bør sikres tæt opbakning og en éntydig kontaktmulighed i hele forløbet.

Den enkelte specialafdeling har ansvar for den specialespecifikke forløbskoordination. Det anbefales, at der etableres en koordinerende tovholderfunktion, som går på tværs af afdelinger og sektorer, hvilket i særdeleshed er væsentligt, når patienten er i en ambulant forløbsfase. Tovholderfunktionen foreslås aftalt og udviklet lokalt tilpasset de regionale forhold. Det er et regionalt ledelsesansvar at sikre beskrivelsen af, hvordan tovholderfunktionen for patientforløbet for hjernekræft organiseres og forankres.

#### Tovholder funktionen vil typisk omfatte:

- At sikre koordinering af den samlede sundhedsfaglige indsats
- At vurdere patientens behov løbende
- At sikre inddragelse og være tilgængelig for patient og pårørende
- At følge systematisk op og sikre en proaktiv indsats i patientforløbet
- At sikre sammenhæng og koordination af den samlede sundhedsfaglige og sociale plan for opfølgingsindsats (omfattende plan for kræftrehabilitering, hjerneskaderehabilitering og palliation i opfølgingsfasen inkl. samarbejde med kommunen i forhold til fx sociale ydelser, hjemmepleje, genoptræning og hjælpemidler)
- Et tæt samarbejde med forløbskoordinatorer, kontaktpersoner eller kontaktteams i de involverede specialafdelinger.

#### **Koordination i forbindelse med komorbiditet og patientens samlede helbreds- og sociale situation**

- Almen praksis skal allerede ved mistanke om hjernekræft og henvisning til udredning i sygehusregi beskrive de særlige behov en patient måtte have i forhold til komorbiditet, fysiske funktioner, behov for støtte ved kommunikation fx ved nedsatte mentale funktioner, behov for tolkebistand eller særlige sociale forhold, hvor der er behov for støtte
- Sygehuset har det fulde ansvar for patientforløbet, herunder også for indsatsen vedr. evt. komorbiditet så længe patienten er indlagt. Ved ambulante forløb har sygehuset ansvaret for behandlingen af den specifikke kræftsygdom, mens opgaven med behandling af patientens komorbiditet og patientens samlede helbredssituation oftest varetages af almen praksis
- Kommunerne har en betydelig opgave og ansvar for patienter i sen og terminal palliativ fase for at sikre høj kvalitet af den faglige indsats på døgnbasis herunder drøfte muligheder for ydelser efter serviceloven, herunder fx plejeorlov til pårørende.

#### **Opgavefordeling og koordination ift. rehabilitering og palliation**

- Hvis det besluttes, at der skal gøres en indsats i sygehusregi, skal den behandlingsansvarlige afdeling udarbejde en plan for indsatsen, som gøres tilgængelig for de involverede fagprofessionelle, kommunen og almen praksis, så indsatserne samordnes.
- Ansvaret for koordination af den samlede plan for indsatsen i forbindelse med rehabilitering og palliation af patienter i udredning og initial behandling er placeret hos den ansvarlige sygehusafdeling.
- Ved komplekse forløb kan kommunen og evt. almen praksis involveres telefonisk eller fx ved deltagelse i udskrivningssamtalen.
- I nogle tilfælde er patientens problemstillinger så komplekse, at der kan være behov for et *koordinationsmøde* med deltagelse af patienten, dennes pårørende, hjemmesygeplejen, almen praksis og evt. palliativt team.

- Ved patienter i sen og terminal palliativ fase, som opholder sig i eget hjem eller på plejehjem, er det særligt vigtigt, at almen praksis informeres direkte ved telefonisk kontakt eller evt. deltagelse i udskrivningssamtalen, så der kan træffes relevante aftaler, der afstemmes med patienten og dennes pårørende, og indsatsen kan koordineres.
- Tovholderfunktionen tilbyder kontaktmulighed for almen praksis, kommunen, hjemmeplejen mv. i form af tovholder telefonlinje med mulighed for rådgivning i henhold til regionale samarbejdsaftaler herom.

## Tidsforløb – skematisk oversigt

Af tabellerne fremgår minimum standard tidsforløb for opfølgingsfasen for en patient med lavgradsgliom henholdsvis højgradsgliom. Opfølgingsforløbet skal imidlertid altid individuelt tilpasses den enkelte patients behov.

Der henvises endvidere til tekst vedr. tidsforløb i afsnit 4.2.

Patientgruppe	Formål	Indsats	Hyppighed	Sted/hvem
<b>Lavgradsgliom</b>	Operation			Neurokirurgisk afdeling
	Klinisk opfølgning på kirurgisk indgreb + histologisvar	Samtale	Ca. dag 5	Neurokirurgisk afdeling  Kirurg og sygeplejefaglig kontaktperson  <i>Kan foregå i lokal neurologisk afdeling, hvis patienten er indlagt til postoperativ rehabilitering</i>
	Behovsvurdering ift. hjerneskaderehabilitering  Tovholderfunktion	Klinisk opfølgning  Psykosocial status  Støtte til egenomsorg  Koordinering	Første gang præoperativt og anden gang < 1 måned efter operationen  Hver tredje måned  Efter 12 måneder ses patienten hver 6. måned til progression	Lokal Neurologisk afdeling  Neurolog og/eller tværfagligt team (jf. s. 17)
	MR		Efter 3 og 9 måneder	
	MDT ad hoc	Multidisciplinær behandlingsplan		Deltagelse af neurokirurgi, neurologi, onkologi, neuroradiologi og sygeplejefaglig forløbskoordinator
<b>Højgradsgliom</b>	Operation			Neurokirurgisk afdeling
	Tidlig postoperativ MR	MR-scanning + neuroradiologisk beskrivelse	< 72 timer	



	Klinisk opfølgning på kirurgisk indgreb + historisvar + plan	Klinisk status Samtale	Ca. dag 5	Neurokirurgisk afdeling  Kirurg og sygeplejefaglig kontaktperson  <i>Kan foregå i lokal neurologisk afdeling, hvis patienten er indlagt til rehabilitering</i>
	Samtale og planlægning af onkologisk behandling		Ca. dag 14	Onkologisk klinik  Behandlingsansvarlig læge og sygeplejefaglig kontaktperson
	Klinisk opfølgning på onkologisk behandling og behovsvurdering ift. kræftrehabilitering	Samtale og biokemi	Efter tre og ni måneders onkologisk behandling	Onkologisk afdeling  Behandlingsansvarlig læge og sygeplejefaglig kontaktperson
	Behovsvurdering ift. hjerneskade- og kræft rehabilitering  Tovholderfunktion	Sikre koordineringen af den samlede sundhedsfaglige indsats  Tværfaglige genoptræningsplaner  Psykosocial status og støtte til egenomsorg  Klinisk opfølgning. Blodprøvekontrol ifb. med onkologisk behandling og evt. udredning for komobiditet.	Første gang præoperativt og anden gang < 1 måned efter operationen, derefter hver anden måned  Fortsætter livslangt med mindre patienten overgår til palliativ enhed i primær sektor  Jf. flowchart onkologisk afdeling	Lokal Neurologisk afdeling      Neurolog og/eller tværfagligt team
	MR	MR scanning + neuroradiologisk beskrivelse	Første gang tre måneder efter den afsluttede og initiale onkologisk behandling.	

			Herefter hver tredje måned*	
			<i>Udføres kun hvis scanningsresultat har behandlingsmæssige konsekvenser</i>	
	MDT ad hoc	Multidisciplinær behandlingsplan	Hyppighed er individuelt bestemt og fortsætter indtil onkologiske & kirurgiske behandlingstilbud er udtømte	Deltagelse af neurokirurgi, neurologi, onkologi, neuroradiologi og sygeplejefaglig forløbskoordinator

**\*Bemærk:** opfølgningsprogrammet for de anaplastiske oligodendrogliomer efter 2 år ændres til MR- kontrol hver 6. mdr. i stedet for hver 3. mdr.

## 5 Plan for det individuelle forløb

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 opfølgningsforløbet vil ansvaret for behandling ofte være delt mellem sygehus og almen praksis, således at ansvaret for patientens evt. komorbiditet ofte vil ligge i

almen praksis, mens ansvaret for behandling af senfølger kan være delt, men ofte ligge i sygehuset. De øvrige indsatser i forbindelse med opfølgning kan afhængigt af, hvilke indsatser der er tale om, varetages af såvel sygehus som almen praksis eller kommune.

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

Almen praksis og kommunen skal udføre fornyet behovsvurdering ved behov.

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

## 6 Monitorering, forskning og udvikling

De sygdomsspecifikke opfølgingsprogrammer supplerer de relevante pakkeforløb for kræft og erstatter kapitlerne i pakkeforløbene om efterbehandling.

Opfølgningen bør på længere sigt beskrives i de relevante kliniske retningslinjer på kræftområdet, på linje med udredning og behandling. Retningslinjerne bør så vidt muligt være evidensbaserede. Der er derfor på mange områder behov for (mere) forskning og systematisk erfaringsopsamling inden for opfølgning. Kun derved kan kvaliteten i indsatserne fastholdes og forøges fremover.

### 6.1 Monitorering af opfølgning af kræftpatienter

Det er med eksisterende, lokale registreringer ofte muligt at monitorere opfølgningen lokalt, mens det ikke i øjeblikket er muligt at monitorere hele området nationalt. Beslutninger vedrørende monitoreringen bør tages, så landsdækkende ensartede registreringer så vidt muligt sikres.

Opfølgning bør monitoreres via eksisterende datakilder som Landspatientregisteret og de relevante kliniske databaser. Landspatientregistret giver mulighed for registrering af relevante kontakter med sygehusvæsenet, mens databaserne bør give mulighed for at opsamle forskningsrelevante data fra opfølgingsprogrammet. Det bør drøftes, hvilke indikatorer, der er relevante, men fx vil en registrering af, at der er foretaget en behovsvurdering før planlægning af det individuelle program, kunne sikre en monitorering af dette væsentlige punkt. Herudover vil opfølgningen af de enkelte kræftformer og stadier, senfølger m.m. stille meget varierende krav til monitoreringen, så det på den ene side bliver muligt at følge udviklingen såvel generelt som på det individuelle niveau, og det på den anden side undgås, at der sker unødigt registrering uden konsekvens.

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

### 6.2 Udvikling af nye organisationsformer

#### Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer

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

dinatorfunktioner, af de sundhedsfaglige kontaktpersoner, udskrivningskoordinatorer, nøglepersoner, tovholderfunktioner i almen praksis, i regionalt og kommunalt regi.

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

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

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

## 7 Arbejdsgruppe

- Bente Ourø Rørth, Nordsjællands Hospital, Udpeget af Region Hovedstaden (Formand)
- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen, Udpeget af Sundhedsstyrelsen
- Jannick Brennum, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet, Udpeget af Region Hovedstaden
- Jesper Gyllenborg, Neurologisk Afdeling, Roskilde Sygehus, Udpeget af Region Sjælland
- Gorm Burckhard von Oettingen, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af Region Midtjylland
- Steinbjørn Hansen, OUH, Udpeget af Region Syddanmark
- Charlotte Haslund, Onkologisk Afdeling, Aalborg Sygehus, Udpeget af Region Nordjylland
- Aida Muhic, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet, Udpeget af DNOG
- Birthe Krogh Rasmussen, Neurologisk Afdeling, Nordsjællands Hospital, Udpeget af DNOG
- René J. Laursen, Neurokirurgisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, Udpeget af DNOG
- Vibeke André Larsen, Neuroradiologisk Afdeling, Rigshospitalet, Udpeget af DNOG
- Pernille Vinding Hansen, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet, Udpeget af DASYS
- Karin Piil, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet, Udpeget af DASYS
- *DSAM – har ikke indmeldt en repræsentant til arbejdsgruppen.*

### Sekretariat

- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Rikke Ørtved, Enhed for Hospitalsplanlægning, Region Hovedstaden
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
- Charlotte M. Erdland, Sundhedsstyrelsen

## 8 Referencer

Kan rekvireres efter forespørgsel.