

Tværfaglig opfølgning af patienter med hæmatologisk cancer

Af Mia Sommer,

klinisk projektsygeplejerske,
cand.scient.san,
Hæmatologisk Afdeling,
Aalborg Universitetshospital

Lone Frandsen,

projektsygeplejerske,
Hæmatologisk Afdeling,
Aalborg Universitetshospital

Tarec Christoffer El-Galaly,

overlæge,
Hæmatologisk Afdeling,
Aalborg Universitetshospital

Mange patienter med velbehandlede hæmatologiske kræftsygdomme indgår i langvarige kontrolforløb, hvor regelmæssige ambulante besøg sigter mod opsporing af tilbagefald og andre helbredsrelaterede problemer. Det er dog forholdsvist sjældent, at rutinemæssige besøg fører til interventioner hos patienter, som har det godt, og hvor blodprøver i øvrigt ikke giver mistanke om fornyet sygdomsaktivitet.¹

Med det stigende antal patienter, vi oplever på landets hæmatologiske afdelinger, dels som følge af flere ældre i Danmark, dels fordi der i dag findes flere og bedre behandlingsmuligheder, får vi behov for at reevaluere den måde hvorpå, vi håndterer patienter i kontrolforløb. Udvikling af opfølgingsområdet vil kunne bidrage til speciallægers mulighed for at have øget fokus på og bedre tid til de patienter, som har behov for behandling på grund af recidiv eller andre komplikationer.

Det er dog ikke kun lægernes tid, der er i fokus. For mange patienter er et kort besøg i ambulatoriet, hvor de fortæller, at de har det godt, og hvor lægen kvitterer med enighed ud fra anamnese, blodprøver og klinisk undersøgelse, forbundet med et meget betydeligt tidsforbrug. Nogle tager måske en halv eller hel dag fri fra arbejde, og nogle risikerer at skulle ud på en opsamlingstur i nærområdet. For dem kan et ti minutters besøg i ambulatoriet kræve en hel dagsrejse. Det ønsker vi at ændre på.

Inspiration og målsætning

Kræftopfølgning har de seneste år været til debat, og en rapport fra 2009 stillede sig kritisk overfor den nuværende form.² På den baggrund konkluderede Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet i december 2011, at ressourcer allokeret til opfølgingsområdet formentlig kan anvendes mere hensigtsmæssigt, ligesom kvaliteten af opfølgningen



kan øges. Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen planlagde derfor at udvikle og implementere individuelle kræftopfølgingsforløb baseret på patientens behov og præferencer.²

Implementeringen af opfølgingsforløbene er endnu ikke en fuld realitet, men der arbejdes aktivt for at forbedre og målrette indsatsen for patienter i kræftopfølgingsforløb. På den baggrund har vi på Hæmatologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital iværksat et projekt. Vi vil ved hjælp af telemedicin og tværfaglige konsultationer forsøge at målrette vores opfølgning til den enkelte patient og dermed være i stand til at tilbyde patienten en mere helhedsorienteret indsats. Vi ønsker med projektet "Tværfaglig Opfølgning" at sætte fokus på flere aspekter af patientens livssituation og samtidig gøre opfølgningen lettere og langt mere fleksibel for patienterne. Derudover vil tiltaget forhåbentlig på sigt kunne bidrage til, at der bliver bedre tid til de patienter, der har nyopståede problemstillinger, som kræver håndtering i et lægeambulatorium.

Projektets målgruppe

Projektets målgruppe er patienter, der har været behandlet for en hæmatologisk kræftsygdom, som for eksempel non-Hodgkin lymfom, myelomatose og CLL. Disse patienter kommer som oftest til ambulante kontroller med tre-seks måneders mellemrum. For at kunne indgå i projektet skal patienten have været stabil i mere end seks måneder efter at have afsluttet behandling for primær sygdom eller indgå

i et "Watch & Wait-forløb". Projektet åbnede for inklusion 1. marts 2017 og løber indtil videre frem til 31. juni 2018. Målet er at inkludere 100 patienter i projektet.

Fremgangsmåde for opfølgning

Den tværfaglige opfølgning er baseret på skiftevis lægekonsultation og telefonisk sygeplejerskekonsultation. Intervallet for opfølgningen er individuelt og afhænger af den aftale, der er indgået mellem kontaktlægen og patienten.

Den telefoniske opfølgning er baseret på systematisk indhentelse og analyse af patientrapporterede data om livskvalitet, symptomer og psykisk velbefindende, som patienten oplyser via elektroniske spørgeskemaer forud for opfølgningen. Spørgeskemaerne, som patienten bliver bedt om at svare på, er EORTC-QLQ-C30,³ som er et valideret cancerspecifikt spørgeskema og SF-36,⁴ som er et valideret generisk helbreds- og livskvalitetsskema. Derudover svarer patienten på MPN-SAF,⁵ som er et valideret spørgeskema til at måle symptomer hos patienter med myeloproliferative sygdomme. Endelig svarer patienten på HADS,⁶ som måler patienters symptomer på angst og depression.

Patienten modtager en e-mail med et link til de elektroniske spørgeskemaer en uge forud for sygeplejerskekonsultationen. Inden sygeplejersken ringer til patienten, analyserer hun spørgeskemabesvareelserne og foretager en faglig vurdering af patientens pro-





blemstillinger og behov. Samtidig har patienten haft mulighed for at forberede sig ud fra overvejelser i forbindelse med besvarelse af spørgeskemaerne. Således har patienten og sygeplejersken mulighed for at have en målrettet samtale og diskutere helbreds-mæssige problemstillinger og sundhedsfremmende muligheder. Når samtalen afsluttes, får patienten en ny tid til opfølgning hos kontaktlægen i ambulatoriet. Forud for telefonkonsultationen får patienten taget blodprøver hos egen læge eller på lokalt sygehus. Kontaktlægen har uændret ansvar for at godkende blodprøverne. I de tilfælde, hvor patienten har problemstillinger relateret til sin hæmatologiske diagnose, og som kræver fysisk undersøgelse, råder sygeplejersken over akuttider og kan fastlægge en plan i samråd med kontaktlægen.

IT-system til tværfaglig opfølgning

Det webbaserede telemedicinske system, som vi anvender til projektet, er udviklet af Hæmatologisk Afdeling på Roskilde Sygehus i samarbejde med Dansk Telemedicin A/S. Systemet er udviklet til at følge livskvalitet og symptomer hos patienter med myeloproliferative neoplasmer og har vist sig at være et succesfuldt værktøj til elektronisk indhentelse af patientrapporterede oplysninger.⁷ Adgang til systemet er doneret af Hasselbalch & Lykkegaard Andersens Forskningsfond. Fonden er oprettet i forbindelse med udviklingen af det web-baserede system og arbejder for at sikre en varig og habil drift af systemet.

Evaluerings

Evaluerings af projektets succes og den overordnede patientoplevede kvalitet vil vi blandt andet foretage på basis af fokusgruppeinterviews efter projektafslutningen. Vi vil ligeledes sammenligne graden af

bekymringer og angst før og efter de to konsultationsformer med det formål at undersøge, hvorvidt patienterne i samme grad føler sig trygge ved den tværfaglige opfølgning som ved lægekonsultation.

Projektets perspektiver

Projektet om tværfaglig opfølgning er et klinisk funderet indspil til udviklingen af individualiseret kræftopfølgning anvendt i klinisk praksis. Derudover er projektet en bestræbelse på at kvalitetsudvikle det hæmatologiske opfølgingsområde. Projektet lærer sig op ad de to områder, hvor man fra Regionernes og Sundhedsstyrelsen side mener, der er væsentlige hensyn at tage i forbindelse med udvikling og optimering af kræftopfølgningen, nemlig den patientoplevede kvalitet og hensigtsmæssig brug af allokerede ressourcer.

Samtidig med at projektet har fokus på patientens behov og præferencer, stiller projektet også skarpt på andre aktuelle og politisk debatterede områder. Her tænkes specielt på brugerinddragelse, værdibaseret styring og effektiv udnyttelse af patientrapporterede oplysninger. Den tværfaglige opfølgning tydeliggør patientperspektivet og involverer patienten på en måde, der opfordrer patienten til medansvar for egen rehabilitering, sundhed og behandling. Derudover inddrages patienten aktivt i planlægningen af eget forløb.

De patientrapporterede oplysninger kan efterfølgende anvendes til forskning i livskvalitet og senfølger hos kræftoverlevende. Livskvalitet og senfølger er områder, hvor der fortsat ikke findes tilstrækkelig og systematisk indsamlet viden. Denne mangel på viden afspejles i udmøntningsaftalen, der er udar-

bejdet i forbindelse med Kræftpakke IV, hvor der er afsat midler til arbejdet med at afdække senfølger hos kræftoverlevende.

Fokus på vigtigheden af udvikling af kræftopfølgning ses såvel nationalt som internationalt, hvor der udvikles og implementeres lignende projekter. Erfaringerne fra tidligere studier viser, at telemedicinske opfølgingsprogrammer kan sikre patienterne individualiserede opfølgingsforløb, der ikke i samme høje grad griber forstyrrende ind i kræftoverlevendes dagligdag.¹⁰⁻¹² ■

KONKLUSION

På Hæmatologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital afprøves i øjeblikket et tværfagligt opfølgingsforløb af patienter, der har afsluttet behandling for primær sygdom. Opfølgningen er baseret på patientrapporteret data, som indhentes ved hjælp af elektroniske spørgeskemaer. Den tværfaglige opfølgning indebærer, at patienten skiftevis kommer til konsultation i lægeambulatoriet og har telefonkonsultation med en hæmatologisk sygeplejerske. Forventningen er, at det tværfaglige opfølgingsforløb kan medvirke til at øge den hæmatologiske patients livskvalitet og kvaliteten af det hæmatologiske opfølgingsforløb.

Referencer

1. El-Galaly TC, et al. Role of routine imaging in detecting recurrent lymphoma; a review of 258 patients with relapsed aggressive non-Hodgkin and Hodgkin lymphoma. *American Journal of Hematology* 2014;(89):575-580. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2015/~media/2B87C87B5EED488993666E1FB1ACC035.ashx>. Accessed 12/5-2017.
2. Fayers B, et al. Quality of life research within the EORTC – the EORTC QLQ-C30. *European Journal of Cancer* 2002;38:125-133.
3. Optum: <https://campaign.optum.com/content/optum/en/optum-outcomes/what-we-do/health-surveys/sf-36v2-health-survey.html>. Accessed 4/5-2017.
4. Emanuel RM, et al. Myeloproliferative neoplasm (MPN) symptom assessment form total symptom score: prospective international assessment of an abbreviated symptom burden scoring system among patients with MPNs. *Journal of Clinical Oncology* 2012;30(33):409-4103.
5. Zigmund AS, et al. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):361-370.
6. Brochmann N, et al. A new internet-based tool for reporting and analysing patient reported outcomes and the feasibility of repeated data collection from patients with myeloproliferative neoplasms. *Qual Life* 2015:1113-1125.
7. <http://www.regioner.dk/services/nyheder/2017/april/vaerdibaseret-styring-tager-form>.
8. <http://www.regioner.dk/media/4423/udmoentningsaftale-om-kræftplan-iv-2017-2020-mellem-sum-danske-regioner-og-kl-februar-2017.pdf> Accessed 12/5-2017.
9. Liptrott S, et al. Acceptability of telephone support as perceived by patients with cancer: A systematic review. *European Journal of Cancer Care* 2017.
10. Cox A, et al. Cancer Survivors' Experience With Telehealth: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *Journal of Medical Internet Research* 2017;19(1):e11.
11. Overend A, et al. Evaluation of a nurse-led telephone follow-up clinic for patients with indolent and chronic hematological malignancies: a pilot study. *Canadian Oncology Nursing Journal (Revue Canadienne de Nursing Oncologique)* 2008;18(2):64-73.

BESTPRACTICE

HÆMATOLOGI

UDGIVELSESPLAN 2017

Februar

Maj

August

November

