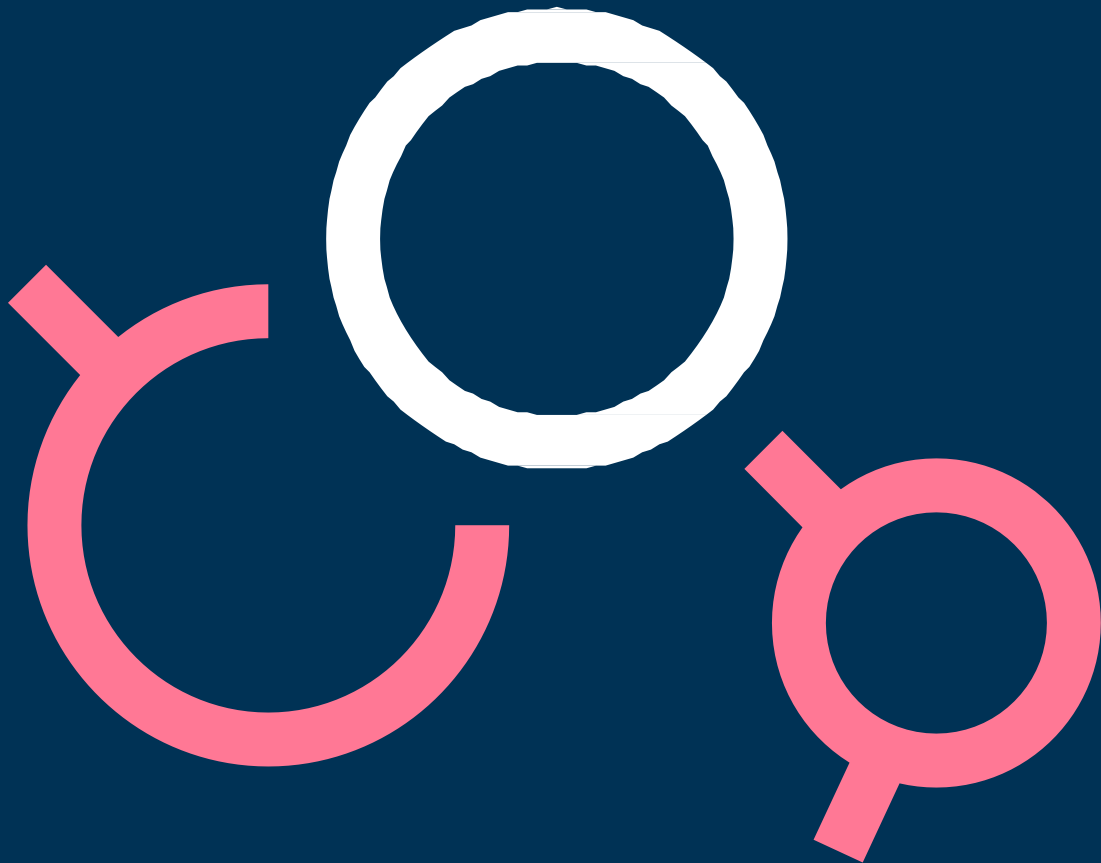




Pakkeforløb for moder- mærkekræft i huden

For fagfolk



Pakkeforløb for modernærkekræft i huden
For fagfolk

© Sundhedsstyrelsen, 2020.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-161-1

Sprog: Dansk

Version: 4.1

Versionsdato: 12.02.2025

Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Juli 2020

Link til andre publikation om modernærkekræft:

- Indgang til pakkeforløb for modernærkekræft i huden. Til brug i almen praksis
- Læsevejledning: Pakkeforløb og opfølgningsprogrammer; begreber, forløbstider og monitorering
- Patientpjece om pakkeforløb for modernærkekræft i huden

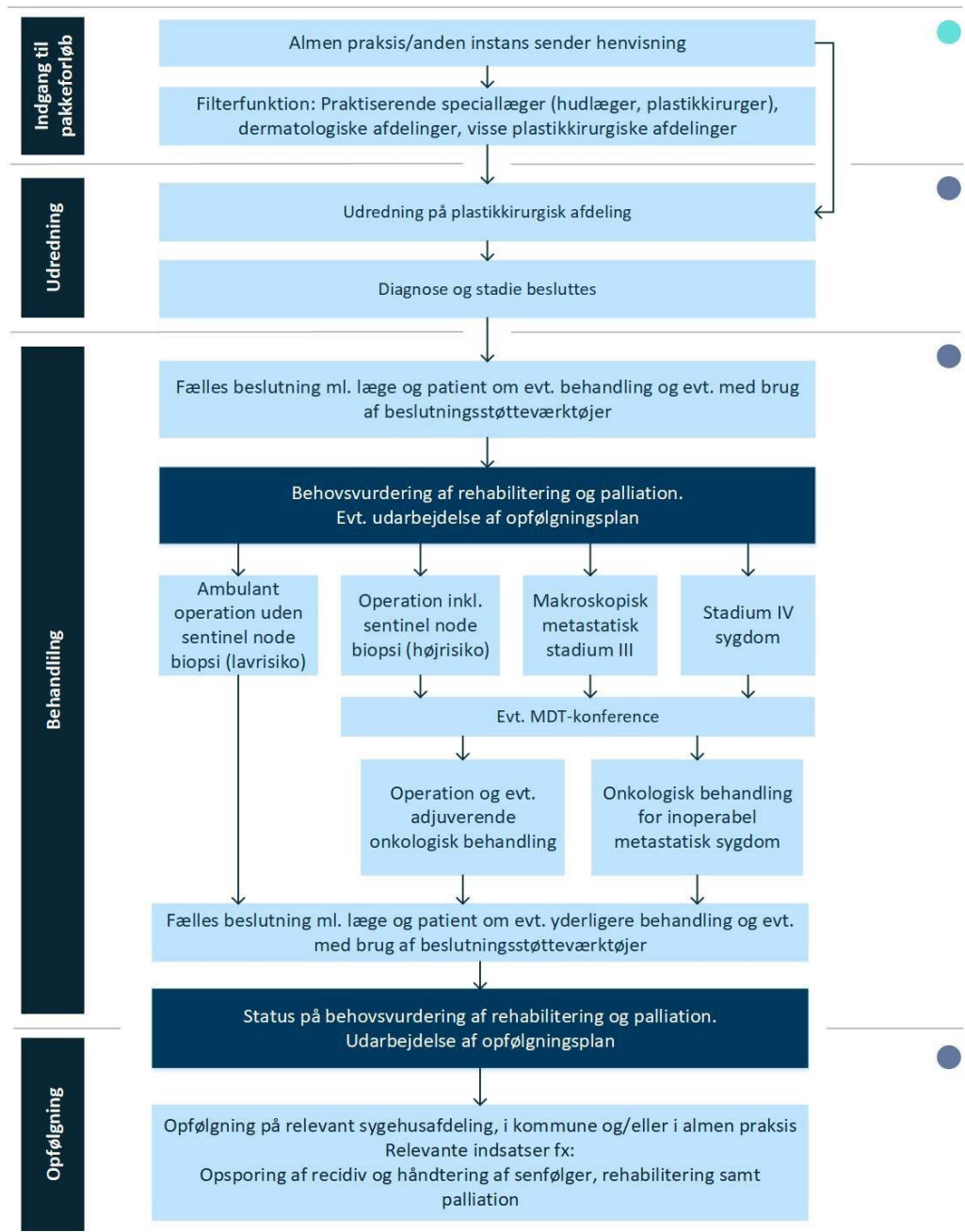
[Se alle publikationerne her.](#)

Indholdsfortegnelse

1. Oversigt over pakkeforløb	4
2. Forløbsbeskrivelse	5
2.1. Indgang til pakkeforløbet.....	5
2.2. Udredning	7
2.3. Behandling	9
2.4. Opfølgning	10
3. Rehabilitering og palliation	14
3.1. Rehabilitering hos modermærkekræftpatienter	14
3.1. Palliation hos modermærkekræftpatienter	15
3.2. Senfølger hos modermærkekræftpatienter	15
4. Forløbstider	18
Referenceliste	19
Bilagsfortegnelse	21
Bilag 1: Registreringsvejledning	22
Bilag 2: Arbejdsgruppens sam- mensætning	27

Se også Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft *Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer; begreber, forløbstider og monitorering* (1).

1. Oversigt over pakkeforløb



- Forebyggelsesindsatser efter behov
- Rehabilitering og/eller palliation efter behov

2. Forløbsbeskrivelse

Kapitlet indeholder standardbeskrivelser for patientens forløb fra henvisning til udredning, behandling og opfølgning. I bilag 1 findes registreringsvejledningen for det samlede patientforløb.

2.1. Indgang til pakkeforløbet

Ved symptomer på modernærkekræft bør henvisende læge følge beskrivelsen nedenfor i afsnit 2.1.1. Såfremt patienten opfylder kriterierne for indgang til pakkeforløbet i afsnit 2.1.2., skal patienten tilbydes henvisning til pakkeforløb for modernærkekræft i huden.

Patientens praktiserende læge kan med fordel informere om forebyggelse af modernærkekræft herunder solbeskyttelse og at undgå solariebrug.

2.1.1. Håndtering af symptomer på modernærkekræft

I situationer, hvor patientens praktiserende læge ikke kan stille sikker klinisk godartet diagnose, men heller ikke har klinisk mistanke om kræft af suspekterede elementer, skal patienten tilbydes henvisning til filterfunktion. Det kan eksempelvis dreje sig om:

- Symptomgivende modernærke (ændring i et eksisterende eller nyttilkommet pigmenteret element, særligt i form, farve og/eller symmetri, og evt. samtidige subjektive gener med ubehag, svie, smerter og kløe)
- Nyopstået eller hurtigvoksende knude i huden, eventuelt pigmenteret og eventuel med sår dannelse

Anamnese (sygehistorie) med nyt element eller med forandring i eksisterende elementer er det mest sensitive symptom på modernærkekræft. Udvikling af nye modernærker skal ses ift. alder. Man udvikler modernærker i løbet af barne- og ungdomsårene, men sjældent efter 40 års alderen. Kløe er det mindst specifikke symptom og opstår ofte i benign, akvisitte nævi (2-4,4).

Nedenstående forandringer og fund giver *ikke* i sig selv mistanke om modernærkekræft:

- Ensartede og symmetriske hudforandringer
- Regelmæssige og skarpt afgrænsede hudforandringer
- Modernærker, hvor der ikke er opstået ændringer i udseende
- Dermoskopisk undersøgelse med klassifikationstræk, som ikke tyder på melanocytære hudforandringer

Henvisende læge skal informere patienten om, at denne henvises til praktiserende speciallæge eller hospitalsafdeling, som vil vurdere, om der er klinisk indikation på modernærkekræft, og såfremt dette er tilfældet, vil sikre, at patienten hurtigt indkaldes til videre udredning.

Ved klinisk oplagt modermærkekræft jf. kriterier i 2.1.2., skal der tilbydes henvisning direkte til pakkeforløb for modermærkekræft i huden på plastikkirurgisk afdeling.

Den læge, som rejser mistanken om modermærkekræft, tager i samråd med patienten beslutning om at henvise til pakkeforløb for modermærkekræft i huden. I tilfælde af at en excisionsbiopsi har påvist modermærkekræft, har den læge, som har udført biopsien, ansvaret for at tilbyde patienten henvisning direkte til pakkeforløb.

Filterfunktion

Praktiserende speciallæger i dermatologi og plastikkirurgi varetager i udgangspunktet filterfunktion. Dermatologiske og plastikkirurgiske afdelinger kan også fungere som filterfunktion afhængig af regional speciallægedækning i praksissektoren.

Såfremt filterfunktion er i speciallægepraksis, bør patienten tilses inden for 10 kalenderdage. Hvis patienten ikke kan få en tid til undersøgelse i speciallægepraksis inden for 10 kalenderdage, skal patientens praktiserende læge henvise direkte til filterfunktion på dermatologisk eller plastikkirurgisk afdeling.

Finder praktiserende speciallæge klinisk oplagt modermærkekræft, skal patienten jf. kriterierne i 2.1.2. tilbydes henvisning direkte til pakkeforløb på plastikkirurgisk afdeling, i udgangspunktet med intakt modermærke. Den praktiserende speciallæge kan i nogle tilfælde vælge at foretage excisionsbiopsi samtidig med henvisning til pakkeforløb, hvis det vurderes at fremskynde forløbet.

I de tilfælde, hvor der ikke er fund af klinisk oplagt modermærkekræft, kan den praktiserende speciallæge foretage excisionsbiopsi af modermærket og afvente den histologiske diagnose før eventuel henvisning.

Excisionsbiopsien skal foregå i overensstemmelse med de landsdækkende kliniske retningslinjer fra Dansk Melanom Gruppe (5).

Patienter med symptomgivende modermærke lokaliseret på et excisionsmæssigt vanskeligt område (specielt i ansigtet) bør henvises til plastikkirurgisk afdeling. Dette gælder, uanset om der er tale om klinisk oplagt modermærkekræft eller en forandring med vurderet lavere risiko for modermærkekræft. Det er afgørende, at excisionsbiopsien er den bedst mulige for den histologiske undersøgelse.

Lægen, der foretager excisionsbiopsien, skal informere patienten om, at vedkommende vil modtage en indkaldelse til videre udredning, hvis excisionsbiopsien viser tegn på kræft.

Såfremt en biopsi viser modermærkekræft hos en patient, hvor der ikke var klinisk oplagt modermærkekræft (rutine-prøve), skal patologisk afdeling kontakte henvisende læge (rekvirenten) telefonisk. Herefter er den henvisende læge ansvarlig for at tilbyde patienten henvisning til pakkeforløb for modermærkekræft i huden. Andre procedurer kan aftales lokalt, så længe det sikres, at patienten får besked og hurtigt henvises til pakkeforløb.

Hvis mistanken om modernærkekræft afkræftes klinisk eller efter histologisk undersøgelse, er den praktiserende speciallæge eller den hospitalsafdeling, der varetager filterfunktionen, ansvarlig for at informere patienten herom og for at koordinere et eventuelt videre forløb.

2.1.2. Kriterier for henvisning til pakkeforløb for modernærkekræft

Hvis mindst ét af nedenstående kriterier er opfyldt, skal patienten tilbydes henvisning til udredning i pakkeforløb for modernærkekræft i huden på plastikkirurgisk afdeling:

- Klinisk oplagt modernærkekræft, herunder markant ændring i et eksisterende eller nytillkommet pigmenteret element i huden (kulsort, blandet kulsort og rødbrun eller sløret gråblå knude, eventuelt med sårdannelse)
- Der foreligger histologisk undersøgelse, som viser modernærkekræft eller mistanke herom
- Mistanke om eller erkendt recidiv (tilbagefald) af tidligere behandlet modernærkekræft

Henvissende læge er ansvarlig for, at henvisningen til pakkeforløbet er i overensstemmelse med de gældende standarder. Krav til henvisningen er beskrevet i Sundhedsstyrelsens Læsevejledning *Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer - begreber, forløbstider og monitorering* (1). Yderligere skal der ved henvisning til pakkeforløb for modernærkekræft i huden være dato for evt. excisionsbiopsi og kopi af operationsbeskrivelsen samt evt. biopsisvar.

2.2. Udredning

Udredningen forløber i henhold til DMG's landsdækkende kliniske retningslinjer (5), som beskriver håndtering af fastlæggelse af diagnose og stadietildeling mv. Hvis kræftdiagnosen afkræftes, er det vigtigt, at henvissende læge får information herom for at kunne koordinere det videre forløb for de patienter, som skal videreudrede i andet regi

2.2.1. Fastlæggelse af diagnose og stadietildeling (MDT)

Diagnosen modernærkekræft stilles på en korrekt udført excisionsbiopsi med efterfølgende patologisk undersøgelse af vævsprøve.

Patientens sygdomsstadium fastlægges på basis af klinisk og patologisk undersøgelse af primær tumor, som beskrevet i DMG's landsdækkende kliniske retningslinjer (5). Patienter med modernærkekræft med lav risiko for spredning eller recidiv undersøges ikke yderligere. Hos patienter med modernærkekræft med højere risiko for spredning eller recidiv, men uden klinisk mistanke om spredning, fastlægges sygdomsstadium desuden på basis af resultatet af sentinel node biopsi. Risikoinddeling er yderligere beskrevet i DMG's landsdækkende kliniske retningslinjer (5).

Hovedparten af patienter med nyopdaget modernærkekræft vil have kræftsygdom uden klinisk spredning ved udredning, hvorfor de kan afsluttes inden for 14 kalenderdage. Hos patienter med lokaliseret modernærkekræft vil der sjældent være behov for, at beslutningen om det initiale behandlingstilbud træffes på MDT-konference.

Da modernærkekræft har et stort metastaseringspotentiale, skal der ved klinisk mistanke om sygdomsspredning/metastaser foretages udvidet udredning ved hjælp af relevante undersøgelser, fx ultralydsskanning, grovnålsbiopsi med supplerende histologiske undersøgelser, CT- eller PET/CT-skanning og relevante blodprøver. Udredningen af metastaserende modernærkekræft er yderligere beskrevet i DMG's retningslinje, *Udredning af metastatisk melanom* (6). Særlige forhold kan gøre, at man kan afvige fra retningslinjen. Dette bør afklares på MDT-konference.

For patienter med behov for udvidet udredning, vil der være behov for forlænget udredningstid, men det tilstræbes, at udredningen er afsluttet ved beslutning om behandlingstilbud evt. på MDT-konference inden 26 kalenderdage.

Forelæggelse på MDT

Følgende patientgrupper bør have deres anamnese og undersøgelse forelagt på MDT med henblik på beslutning om behandlingstilbud:

- Patienter med palpable metastaser eller metastaser fundet ved billeddiagnostisk undersøgelse
- Patienter med usikre skanningsfund
- Patienter, hvor udredningen giver vanskeligt fortolkelige resultater

Patienter i udredning for modernærkekræft

For nogle patienter vil det allerede ved forundersøgelse, hvor der ligger svar på histologisk undersøgelse af væv fra excisionsbiopsi foretaget i filterfunktionen, være muligt at afslutte udredningen, og der vil kunne tages stilling til tilbud om initial behandling.

Når der ved den ambulante forundersøgelse ikke foreligger excisionsbiopsi af det suspekterede modernærke, foretages excisionsbiopsien her. Der aftales ambulante information om undersøgelsens resultat og planlægning af yderligere udrednings- og behandlingsindsatser.

Patienter i udredning ved mistanke om recidiv af modernærkekræft

Lokale recidiver i huden er sjældne, 1-3 % over 10 år. De hyppigste recidiver er i lokale lymfeknuder og fjerne metastaser.

Hovedparten af patienter henvist til pakkeforløb med mistanke om recidiv kan have behov for forlænget udredningstid jf. ovenstående beskrivelse i afsnit 2.2.1.

2.3. Behandling

Dette afsnit beskriver overordnet behandlingsmulighederne for modermærkekræft. Behandlingen forløber i henhold til DMG's landsdækkende kliniske retningslinjer. For mere uddybende beskrivelse se denne (5).

Hvis der foreligger relevante, validerede beslutningsstøtteværktøjer, bør disse anvendes til at understøtte patientens behandlingsvalg. Læs mere i Sundhedsstyrelsens læsevejledning om de generelle principper for pakkeforløb for kræft s. 8 og 10 (1).

2.3.1. Behandlingsmuligheder

Der er tre hovedgrupper af behandlingsforløb. En nærmere beskrivelse af de tre hovedforløb kan findes i de landsdækkende kliniske retningslinjer fra DMG (5).

Patienter, der kan tilbydes kurativ, kirurgisk behandling i ambulant regi

Hos patienter med modermærkekræft uden klinisk spredning og med tynd tumortykkelse kan kirurgisk behandling med kurativt (helbredende) sigte som regel foretages i ambulant regi i lokal bedøvelse.

Patienter, der kan tilbydes kirurgisk behandling og samtidig sentinel node biopsi

Denne patientgruppe modtager radikal operation af primær tumor og samtidig sentinel node biopsi. Hos en del af patienterne vil sentinel node biopsi påvise metastase. Patienterne med spredning til sentinel node og høj risiko for recidiv (stadium III) vil kunne tilbydes adjuverende onkologisk behandling.

Patienter, opereret for metastaser, som således har høj risiko for recidiv, vil ligeledes kunne tilbydes adjuverende onkologisk behandling.

Patienter med metastatisk sygdom

Ved patienter med modermærkekræft, hos hvem der er påvist spredning udover til nærmeste lymfeknudestationer, er behandlingen individuel og bør eventuelt planlægges efter MDT-konference mellem bl.a. kirurger og onkologer.

Patienter med ikke-resektabel sygdom vil kunne tilbydes systemisk anti-neoplastisk onkologisk behandling i henhold til DMG's landsdækkende kliniske retningslinje: *Onkologisk behandling af inoperabel metastatisk melanom* (7). Vurdering forud for og medicinsk behandling af metastaserende sygdom sker på en onkologisk afdeling jf. Sundhedsstyrelsens specialevejledning (8).

Anbefalinger vedrørende andre situationer

Palliativ strålebehandling:

Strålebehandling spiller fortsat en rolle i forbindelse med palliation af specifikke symptomer hos patienter med modermærkekræft.

Hjernemetastaser:

Omkring 40% af patienterne med metastatisk modermærkekræft udvikler i løbet af deres sygdomsforløb hjernemetastaser. Enkelte patienter uden kendt modermærkekræft vil også debutere med hjernemetastaser. Hos disse patienter er det af afgørende betydning at blive udredt for ekstrakraniel sygdom med henblik på biopsiverificering af diagnosen og fastlæggelse af behandlingsmuligheder. I tilfælde, hvor billeddiagnostisk undersøgelse giver mistanke om spredning af modermærkekræft til hjernen, bør der altid konfereres med speciallæge på onkologisk afdeling.

2.3.2. Almentilstand og komorbiditet ved valg af behandling

Flertallet af patienter med modermærkekræft har en generel god almentilstand. Hvorvidt patientens tilstand tillader operation eller anden behandling er baseret på en samlet vurdering foretaget af behandlingsteamet og afgøres med udgangspunkt i anbefalingerne i DMG's landsdækkende kliniske retningslinjer (5).

2.3.3. Optimering inden behandling

Som en del af optimering inden behandling tilbydes patienten ved behov:

- Pausering af evt. blodfortyndende behandling
- Rygestopbehandling

2.3.4. Vurdering af behov

Der foretages systematisk vurdering af patientens behov for forebyggelse, rehabilitering og palliation i forbindelse med opstart og ved afslutning af behandlingsforløbet. Vurderingen af patientens behov bør desuden gentages ved ændringer i patientens tilstand og på andre relevante tidspunkter.

Der skal ved vurderingen af patientens behov være fokus på såvel kræftspecifikke som generelle behov. Se kapitel 3 for en nærmere beskrivelse af forebyggelse, rehabilitering og palliation. Patientens behov for indsatser inden for rehabilitering og palliation beskrives i patientens individuelle plan for opfølgning (se afsnit 2.4.1.).

2.4. Opfølgning

I opfølgningsperioden tilrettelægges forløbet individuelt. Med udgangspunkt heri udarbejdes en individuel plan for opfølgning til patienten. Patienten skal til alle tider kunne tilgå sin opfølgningsplan. En mundtlig opfølgningsplan er ikke tilstrækkelig.

Efter endt behandling eller ved langvarig behandling kan patienten tilbydes henvisning til en opfølgende samtale hos sin praktiserende læge med henblik på almenmedicinsk kræftopfølgning og støtte i forløbet. Læs yderligere i Dansk Selskab for Almen Medicins vejledning om kræftopfølgning og støtte i forløbet (9).

Patienter, der er kirurgisk behandlet for modermærkekræft, tilbydes opstart af opfølgning ved et ambulant besøg senest 3 måneder efter afsluttet behandling. Ved dette ambulante besøg foretages en vurdering af behandlingseffekt, herunder behov for yderligere behandling, følger af behandlingen samt en vurdering af patientens behov for rehabilitering og palliation.

2.4.1. Den individuelle plan for opfølgning

På baggrund af den individuelle vurdering af patientens behov, skal der udformes en individuel plan for opfølgning baseret på patientens helbredstilstand, kompetencer, ressourcer, egenomsorgsevne samt motivation og i særlig grad på baggrund af patientens sygdomsstadium (afsnit 2.4. og 2.5.). Opfølgningsplanen kan påbegyndes tidligt i forløbet, særligt ved langvarig behandling og skal senest udarbejdes af den behandlende afdeling ved det første ambulante besøg senest 3 måneder efter initial kirurgisk behandling.

Planen skal beskrive patientens opfølgningsforløb, herunder behov for indsatser og status på eventuelle igangværende indsatser i form af:

- Håndtering af komplikationer og bivirkninger
- Fortsat behandling
- Opsporing af recidiv, progression eller nyt tilfælde af modermærkekræft (afsnit 2.5)
- Rehabilitering og palliation (afsnit 3.)
- Håndtering af senfølger (afsnit 3.2.)

Patienten skal i forbindelse med udarbejdelsen af den individuelle plan for opfølgning informeres om sygdommen, så denne kan varetage fornøden egenomsorg, samt tegn på recidiv, progression, nyt tilfælde af modermærkekræft og senfølger, herunder hvor patienten skal henvende sig, hvis symptomer på disse fremkommer. Patienten skal oplæres i kontrol af egen hud og informeres om hensigtsmæssig adfærd i forhold til soleskorporing. DMG's pjece om opfølgning kan gennemgås med patienten, når der orienteres om forløbet, og opfølgningsplanen udleveres (10).

2.4.2. Opsporing af recidiv, progression og nye tilfælde af modermærkekræft

Dette afsnit beskriver overordnet indsatser i forhold til opsporing af recidiv, progression og opsporing af nye tilfælde af modermærkekræft. Forløbet tilrettelægges i henhold til DMG's kliniske retningslinjer vedrørende opfølgning af modermærkekræft (20).

Recidiv

Recidiv af modermærkekræft efter endt behandling er hyppig, og recidivrisikoen afhænger af sygdomsstadiet på diagnosetidspunktet. Selv om recidiv er hyppigst inden for de første år efter diagnosen, kan recidiv ses i dekader, efter diagnosen er stillet. Tidlig metastasering til de regionale lymfeknuder er relativt hyppigt, og fjernmetastasering kan ses overalt i hud og bløddele, lymfeknuder, knogler, knoglemarv, lunger, hjerne og indre organer (lever, milt og binyrer).

Patienten skal tilbydes en individuelt tilrettelagt opfølgning på baggrund af sygdomsstadie og behandling og i henhold til nævnte risikostratificering. Tertiær profylakse, dvs. tidlig opsporing og behandling af recidiv hos patienter, der har haft modermærkekræft, foregår ved klinisk kontrol samt ved information og uddannelse af patienterne om tegn på sygdomsspredning. Det bør tilstræbes, at patienten informeres tilstrækkeligt skriftligt og mundtligt, så vedkommende kan reagere ved tegn på recidiv.

Symptomer på recidiv kan fx være:

- Hudfarvede eller blålige knuder i huden, i forskellige størrelser
- Hævede lymfeknuder
- Knude under huden
- Betydelig forværring af eventuelt lymfødeme
- Synsforstyrrelser, fx dobbeltsyn uden anden sandsynlig forklaring
- Uspecifikke almene symptomer uden andre sandsynlige forklaringer, fx svimmelhed, hovedpine, kvalme, mavesmerter og væggtab

Vedvarende hoste samt åndenød og blodigt opspyt uden andre sandsynlige forklaringer (20).

Progression

Patienter, der går ind i en behandlingsfri periode efter behandling med palliativt sigte, eller som ikke er sygdomsfri efter endt behandling med kurativt sigte, tilbydes systematisk opfølgning med billeddiagnostisk og klinisk vurdering med henblik på opsporing af sygdomsprogression i henhold til DMG's kliniske retningslinjer.

Nye tilfælde af modermærkekræft

Patienter, der har haft et tilfælde af modermærkekræft, har større risiko for at få et nyt tilfælde af modermærkekræft, sammenlignet med jævnaldrende, der ikke har haft et tilfælde af modermærkekræft.

Patienter med mere end et tilfælde af modermærkekræft, mange atypiske modermærker eller ved disposition for familiært modermærkekræft herunder FAMMM, har yderligere øget risiko for at udvikle nye tilfælde af modermærkekræft.

Indsatser med henblik på opsporing af nye tilfælde af modermærkekræft

Alle patienter behandlet for modermærkekræft bør oplæres i vurdering af egne modermærker (egenomsorg), herunder faresignaler og hvor de skal henvende sig ved symptomatiske modermærker.

Uanset hvilken recidivgruppe patienten tilhører, bør patienter med mere end et tilfælde af modermærkekræft eller forekomst af disposition for familiært modermærkekræft, herun-

der FAMMM-syndrom følges livslangt af dermatolog eller plastikkirurg efter hospitalsopfølgningen.

Hos patienter med mange atypiske/dysplastiske modermærker foretages en individuel vurdering ift. behov for opsporing af nye tilfælde af modermærkekræft jf. retningslinjer fra Dansk Dermatologisk Selskab (11). Under hospitalsopfølgning i onkologisk regi bør disse patienter have samtidig opfølgning hos praktiserende dermatolog eller plastikkirurg med henblik på opsporing af nye tilfælde af modermærkekræft.

Mistanke hos patientens praktiserende læge om recidiv, progression eller nyt tilfælde af modermærkekræft

I opfølgningsperioden på sygehus

Ved mistanke om recidiv, progression eller nyt tilfælde af modermærkekræft hos praktiserende læge, er denne ansvarlig for at tilbyde patienten henvisning til den afdeling, der har patienten i opfølgningsforløb. Henvisningen skal være kort og indeholde beskrivelse af de fund, der giver anledning til bekymringen. Herefter påhviler det afdelingen at vurdere situationen og sikre patientens videre forløb ved ny udredning i pakkeforløb. Så længe patienten er i et opfølgningsforløb, vil det aldrig være praktiserende læges opgave at forestå udredningen ved mistanke om recidiv eller progression.

Efter opfølgningsperioden på sygehuset

Opstår mistanken om recidiv, progression eller nyt tilfælde af modermærkekræft jf. kriterierne i afsnit 2.1.1. og 2.1.2. efter endt opfølgning i hospitalsregi, skal patientens praktiserende læge tilbyde patienten henvisning til nyt pakkeforløb.

Mistanke hos patienten selv om recidiv, progression eller nyt tilfælde af modermærkekræft

I opfølgningsperioden på sygehus

Patienten kan selv kontakte den afdeling, der varetager opfølgningen, ved mistanke om recidiv, progressiv sygdom eller nyt tilfælde af modermærkekræft. Afdelingen er ansvarlig for, at patienten får udleveret relevante kontaktoplysninger i forbindelse med udlevering af patientens plan for opfølgning.

Efter opfølgningsperioden på sygehuset

Efter opfølgning på sygehus, skal patienten kontakte sin praktiserende læge ved tegn på recidiv, progression eller nyt tilfælde af modermærkekræft. Den praktiserende læge tager derefter stilling til, hvorvidt der er behov for henvisning til nyt pakkeforløb.

3. Rehabilitering og palliation

I dette kapitel beskrives de modernmærkekræftspecifikke indsatser for rehabilitering og palliation i patientforløbet. De generelle indsatser for forebyggelse beskrives i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom* (12) eller i relevante forebyggelsespakker (13). De generelle rammer for vurdering af patientens behov for indsatser i forhold til rehabilitering og palliation for kræftpatienter beskrives i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (14) samt i Sundhedsstyrelsens *Anbefalinger for den palliative indsats* (15).

Når der opstår behov for forebyggende eller rehabiliterende indsatser, skal patienten tilbydes henvisning til en afklarende samtale i kommunen (16) med henblik på at få sammensat et tilbud på baggrund af patientens individuelle behov (12,13). Dette kan ske på ethvert tidspunkt i kræftpakkeforløbet, når dette er hensigtsmæssigt. Henvisning hertil kan også foretages, inden der er stillet en diagnose.

Ved lægefagligt begrundet behov skal der udarbejdes en genoptræningsplan til enten 'almen genoptræning', 'genoptræning på specialiseret niveau' eller 'rehabilitering på specialiseret niveau' (17). Der bør henvises til en specialiseret palliativ indsats, hvis en patient har symptomer, som er svære at lindre eller medfører komplekse palliative problemstillinger. Patientens behov for indsatser inden for rehabilitering og palliation beskrives i patientens individuelle plan for opfølgning (se afsnit 2.4.1.).

Aktiv behandling af modernmærkekræft er ikke en hindring for at iværksætte relevante rehabiliterings- og/eller palliative indsatser. Patienter, der ikke ønsker eller har mulighed for at modtage behandling, skal også have foretaget en vurdering af deres behov. Læs mere i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (14) for hhv. regionens, kommunens og almen praksis' roller og opgaver i forbindelse med rehabilitering og palliation.

Rehabilitering og palliation planlægges på basis af en individuel behovsvurdering og justeres løbende på baggrund af denne.

3.1. Rehabilitering hos modernmærkekræftpatienter

Den rehabiliterende indsats bør rette sig mod såvel kortsigtede som mere langsigtede følger af sygdom og behandling. Formålet med rehabilitering af modernmærkekræft er at støtte patienten i at opnå og vedligeholde den bedst mulige funktionsevne med henblik på at sikre patientens livskvalitet, uafhængighed og selvbestemmelse efter behandling, samt sikre at hverdagslivet genetableres. Denne del af indsatsen er centreret omkring understøttelse af almen helbred, livssituation samt netværk. Støtteforanstaltninger for både fysiske og psykosociale følger af modernmærkekræft bør udgøre en del af opfølgningen afhængig af patientens behov.

Patienter, som får foretaget lymfeknudeexairese, bør vejledes af fysioterapeut, før de udskrives. Fysioterapeuten instruerer patienten i relevante hjemmeøvelser til at forebygge bevægeindskrænkning i operationsområdet og informerer patienten om lymfesystemets funktion efter det operative indgreb. Har patienten behov for genoptræning umiddelbart postoperativt, udfærdiges (via genoptræningsplan) en henvisning til patientens hjemkommune, der står for tilbud om fysio- og ergoterapi. Patienten bør inden udskrivelse være informeret om, hvem patienten kan kontakte på hospitalet, såfremt der inden patientens første opfølgning på hospitalet opstår behov for iværksættelse af genoptræning via en genoptræningsplan, såfremt denne ikke er udarbejdet umiddelbart postoperativt.

Ved første opfølgning, typisk 3 måneder efter operation, bør patienten tilbydes samtale med en sundhedsperson med kompetencer i behandling af lymfødeme, som dels afdækker patientens behov og præferencer for genoptræning samt indsats i forhold til lymfødeme og dels sørger for, at patienten henvises til rette sted.

3.1. Palliation hos modermærkekræftpatienter

Tilbud om palliation afhænger af symptomer, der kan stamme fra det opererede område, metastaser eller andre behandlingsfølger. Indsatserne kan dreje sig om palliativ kirurgi, palliativ strålebehandling, anden palliativ onkologisk behandling eller medicinsk behandling af smerter, angst m.m.

Der kan også være behov for palliativ rehabilitering, der sigter mod opretholdelse af funktionsevne på prioriterede områder og af ønskede aktiviteter i hverdagen.

3.2. Senfølger hos modermærkekræftpatienter

I dette afsnit skitseres de hyppigste senfølger, der kan opstå hos patienter med modermærkekræft, og som der bør være opmærksomhed på og undersøges for. Senfølger kan opstå umiddelbart i tilknytning til behandling eller sent efter afsluttet behandling.

Læs yderligere i Sundhedsstyrelsens *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne* (18) samt i Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft* (14). For information om bivirkninger til medicinsk behandling, henvises der til produktresuméer for de enkelte lægemidler.

Ved konstatering af senfølger er det den afdeling, som på det givne tidspunkt har patienten i behandling eller i et opfølgingsforløb, som er ansvarlig for, at senfølgerne vurderes af de rette fagpersoner fra relevante specialer. Det kan være relevant med henvisning til en afklarende samtale i kommunen og ved et lægefagligt vurderet behov, fremsendelse af en genoptræningsplan.

3.2.1. Fysiske senfølger og komplikationer

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

Cikatrice

Operationsfølger fra lokal excision kan være relateret til cikatricen (kosmetisk resultat, funktionel indskrænkning grundet arvævsdannelse). Hvis patienten ikke kontrolleres på plastikkirurgisk afdeling, henvises patienten dertil i forhold til klinisk vurdering. Patienter med nedsat bevægelighed og funktionsnedsættelse bør henvises til genoptræning via genoptræningsplan.

Nedsat bevægelighed, muskelstyrke og funktion

Patienter, som får foretaget lymfeknudeexairese, kan efterfølgende opleve nedsat bevægelighed, muskelstyrke og funktion i det opererede område grundet stram muskulatur og arvæv. Efter bortoperation af lymfeknuder på hals skal opmærksomheden rettes mod undersøgelse af funktionsnedsættelse i nakke og skulderåg, og efter operation i armhule undersøges samme sides skulder og arm. Ved fjernelse af lymfeknuder i lyske, kan bevægelighed, muskelstyrke, gangfunktion og kropsbalance svækkes.

Accessoriusparese

Accessoriusparese kan opstå som følge af lymfeknudeexairese på hals. Patienter med påvirket bevægelighed ved hoveddrejning og/eller nedsat skulder- og armfunktion bør henvises til genoptræning via genoptræningsplan.

Lymfødeme

Lymfødeme er en kendt senfølge til sentinel node diagnostik og ikke mindst til lymfeknudeexairese og kan forekomme i ansigt, hals, nakke (exairese på hals), arm og brystkasse (exairese i armhule) eller i ben, kønsdele og maveregion (exairese i lyske). Sekundært lymfødeme forekommer hos op til ca. 30% af patienterne efter lymfeknudeexairese, omend nogle undersøgelser har vist endnu højere forekomst, særligt efter operation i lysken (19).

Risikoen for udvikling af lymfødeme er livslang, hvorfor lægen skal undersøge for dette ved hvert opfølgingsbesøg. Patienter, som udvikler lymfødeme, henvises til sundhedsperson med kompetencer inden for behandling af lymfødeme med henblik på undersøgelse, iværksættelse af kompressionsbehandling og vejledning om relevant egenomsorg, bl.a. relevant træning. Patienter med kronisk lymfødeme har behov for løbende bevilling af kompressionshjælpemidler fra egen kommune, jf. serviceloven.

Neurogene smerter

Nogle patienter udvikler neurogene smerter enten på grund af nervelæsion ved kirurgi eller på grund af onkologisk behandling. Patienten kan af praktiserende læge, onkolog eller

i nogle tilfælde plastikkirurg tilbydes medicinsk behandling af smerterne (epilepsimedicin eller antidepressiva). Ved refraktære smerter kan overvejes henvisning til smerteklinik.

Autoimmune tilstande

Immunterapi kan medføre autoimmune tilstande, der kan kræve livslang substitutionsbehandling. Hyppigst er påvirkning af stofskiftet (nedsat funktion af skjoldbruskkirtel evt. betinget af nedsat hypofysefunktion). Behandlingen af de autoimmune tilstande vil i nogle tilfælde være reguleret af specialevejledningen for endokrinologi, men i andre tilfælde kan behandlingen varetages af de onkologiske afdelinger og med evt. uddelegering af behandlingen til almen praksis i rolig fase.

3.2.2. Psyko-sociale senfølger

Psyko-social støtte

Psyko-sociale senfølger kan omfatte angst og depression, søvnforstyrrelser, mental træthed og kognitive problemer som fx nedsat hukommelse/koncentrationsbesvær og sociale følger af diagnose og behandling, fx svækket arbejdsevne og arbejdsløshed. 11% af patienter med modermærkekræft udviser tegn på depression. Særligt er alder (yngre), køn (kvinder), lavt uddannelsesniveau, arbejdsløshed, tidligere psykiske problemer og manglende socialt netværk faktorer, der giver risiko for at få symptomer i form af angst og depression.

Det anbefales at have opmærksomhed på, om patienten har psyko-sociale problemer og dermed behov for hjælp. Den psyko-sociale støtte kan bestå i at give anbefalinger til samtaler, rådgivning og vejledning rettet mod patienter og pårørende, fx orientere om mulighed for at deltage i relevante patientforeninger. Det kan også være relevant med henvisning til afklarende samtale i kommunen og vejledning om muligheden for at op-søge en socialrådgiver.

Psykiske senfølger håndteres i første omgang af den læge eller sygeplejerske, der ser patienten til opfølgning eller af patientens praktiserende læge. Patientens praktiserende læge kan fx give støtte ved en opfølgende samtale og evt. et samtaleforløb ved behov. Hvis der findes behandlingskrævende symptomer, bør patienten henvises til relevant instans, f.eks. psykolog eller psykiater eller til andet eksisterende tilbud, der skønnes bedst egnet til den pågældende, herunder patientgrupper mv. Dette sker typisk via patientens praktiserende læge, og patientens praktiserende læge har således en central rolle i denne problematik.

Ved konstatering af senfølger er det den afdeling, som på det givne tidspunkt har patienten i behandling eller i et opfølgingsforløb, som er ansvarlig for, at senfølgerne vurderes af rette fagpersoner fra relevante specialer. Det kan være relevant med henvisning til en afklarende samtale i kommunen og ved et lægefagligt vurderet behov, fremsendelse af en genoptræningsplan.

4. Forløbstider

I dette afsnit fremgår standardforløbstider for pakkeforløb for modermærkekræft. Det er vigtigt at understrege, at forløbstiderne ikke er udtryk for en patientrettighed, men en faglig rettesnor med anbefalede forløbstider. Der vil for en række patienter være grunde til, at forløbet bør være længere eller kortere end den her beskrevne tid grundet faglige hensyn eller ønske fra patienten om fx yderligere betænkningstid.

Tabel 1 viser de samlede forløbstider til pakkeforløbet.

Henvising		
Fra henvising er modtaget til første fremmøde på udredende afdeling		6 kalenderdage
Udredning		
Fra første fremmøde på udredende afdeling til afslutning af udredning		14 kalenderdage
Initial behandling		
Fra afslutning af udredning til start på initial behandling	Kirurgisk	11 kalenderdage
Samlet forløbstid		
Fra henvising modtaget til start på initial behandling	Kirurgisk	31 kalenderdage

Referenceliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. Begreber, forløbstider og monitorering. For fagfolk. 2018.
- (2) Kittler H, Seltenheim M, Dawid M, et al. Morphologic changes of pigmented skin lesions: a useful extension of the ABCD rule for dermatoscopy. *J Am Acad Dermatol* 1999 Apr;40(4):558-62.
- (3) McGovern TW, Litaker MS. Clinical predictors of malignant pigmented lesions. A comparison of the Glasgow seven-point checklist and the American Cancer Society's ABCDs of pigmented lesions. *J Dermatol Surg Oncol*. 1992 Jan;18(1):22-6.
- (4) Lahart IM, Metsios GS, Nevill AM, Carmichael AR. Physical activity, risk of death and recurrence in breast cancer survivors: A systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. *Acta Oncol* 2015 May;54(5):635-654.
- (5) Dansk Melanom Gruppe. DMG Guidelines For Kliniker. Available at: <https://www.melanoma.dk/page3.html#header1-1o>, 2019.
- (6) Dansk Melanom Gruppe. Udredning af metastatisk melanom, 2019.
- (7) Dansk Melanom Gruppe. 10.4 Onkologisk behandling af metastatisk melanom. 11.03.2013.
- (8) Sundhedsstyrelsen. Specialevejledning for Klinisk onkologi. 26. februar 2019.
- (9) Dansk Selskab for Almen Medicin. Kræftopfølgning i almen praksis. 2018.
- (10) Dansk Melanom Gruppe, Patientforeningen Netværk Modermærkekræft. Til personer behandlet for modermærkekræft (melanom). 2016, 20. januar; Available at: https://melanoma.dk/assets/files/Patientinformation_1_1.pdf.
- (11) Dansk Dermatologisk Selskab. Kliniske Guidelines vedrørende Undersøgelse, Diagnostik og Behandling af Kutane Melanocytære Nævi og Kutant Malignt Melanom (MM). 2019; Available at: <https://dds.nu/wp-content/uploads/2019/04/MM-guideline-final-til-DDS-2019-ok.pdf>.
- (12) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016.
- (13) Sundhedsstyrelsen. Forebyggelsespakker til kommunen. 04.04.2019; Available at: <https://www.sst.dk/da/viden/forebyggelse/forebyggelsespakker-til-kommunerne>.

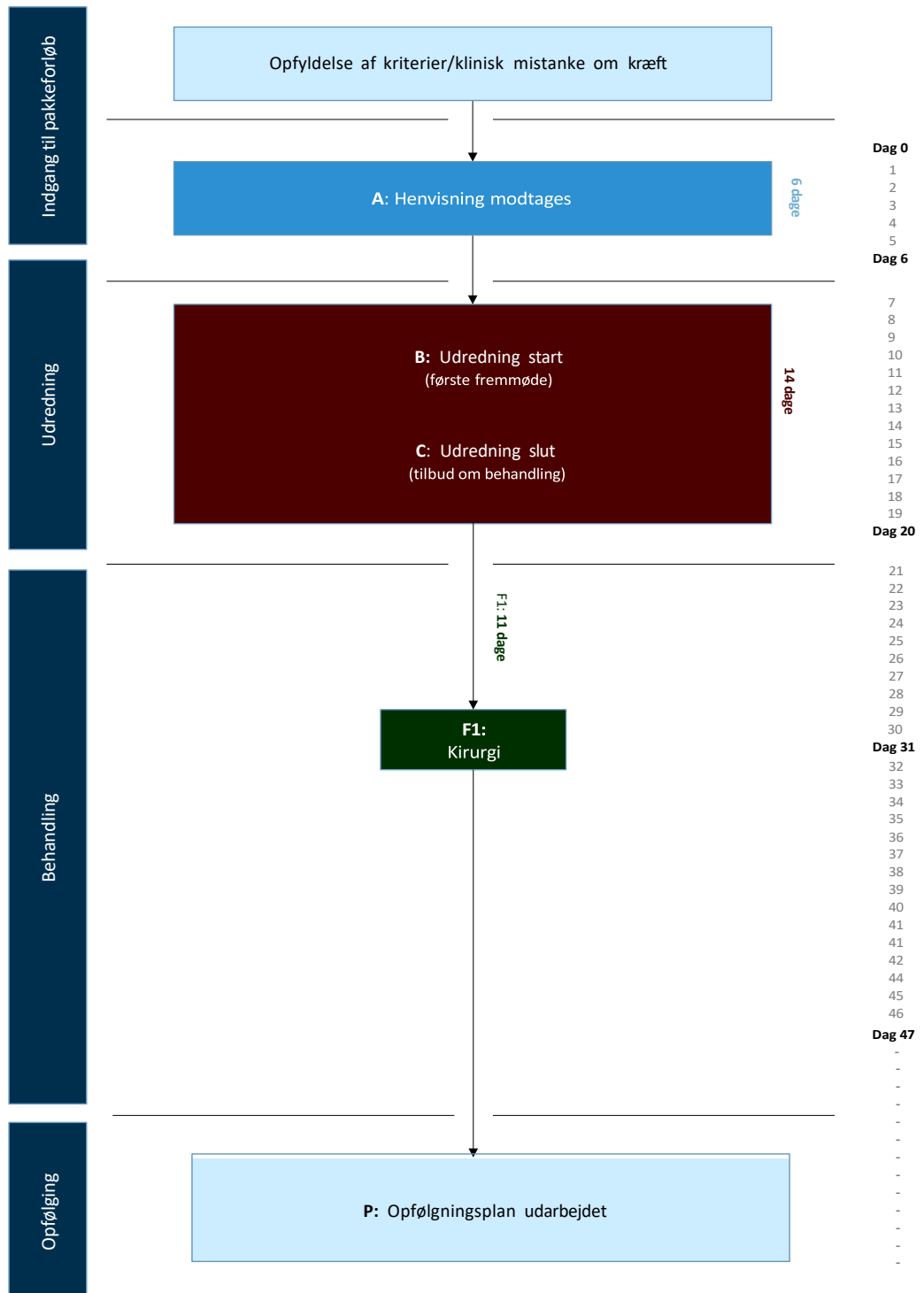
- (14) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. 2018.
- (15) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. 2017; .
- (16) Sundheds- og Ældreministeriet. LBK nr 1286 af 02/11/2018 Bekendtgørelse af Sundhedsloven. 2016; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=183932>.
- (17) Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. 2014; Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=164976>.
- (18) Sundhedsstyrelsen. Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne. 2017; .
- (19) Gjørup CA ea. Health-related quality of life in melanoma patients: Impact of melanoma-related limb lymphoedema. European Journal of Cancer 2017;Vol. 85:122-132.
- (20) Dansk Melanom Gruppe, Opfølgingsprogram for kutant melanom. 2024

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Registreringsvejledning

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Bilag 1: Registreringsvejledning



Registrering: Henvisning til pakkeforløb modtaget (A)

Koden for henvisning til start af pakkeforløb for modernærkekræft i huden skal indberettes, når:

- Henvisning til pakkeforløb for modernærkekræft i huden er modtaget i afdeling/central visitationsenhed
- Det af visiterende læge vurderes, at henvisningen til pakkeforløb for modernærkekræft i huden begrundes, at mistanken om kræft opretholdes. Dette gælder uanset henvisningsmåde.

Koden skal indberettes, uanset type af henvisning: fra ekstern part, eget sygehus eller fra egen afdeling med eller uden fysisk henvisningsblanket.

Der indberettes følgende kode:

AFB25A Modernærkekræft i huden: Henvisning til pakkeforløb start

Forløbstiden er 6 kalenderdage

Der må gå 6 kalenderdage fra afdelingen/central visitationsenhed modtager henvisningen, til udredningen starter. Patienten skal påbegynde udredning i pakkeforløb senest på 7. kalenderdag. Denne dag for første fremmøde indregnes ikke i henvisningsperioden, men er den første dag i udredningsperioden.

Tiden består af:

- At håndtere henvisningen
- At booke relevante undersøgelser og samtaler

Registrering: Udredning start (B)

Koden for udredning start, første fremmøde skal indberettes ved:

- Patientens første fremmøde til udredning i pakkeforløb for modernærkekræft i huden på plastikkirurgisk afdeling.

Der indberettes følgende kode:

AFB25B Modernærkekræft i huden: Udredning start, første fremmøde

Registrering: Udredning slut (C)

Koden for udredning slut skal indberettes, når udredningen er afsluttet, og der ved MDT-konference eller på tilsvarende vis tages klinisk beslutning vedrørende tilbud om initial behandling. (Dette er ikke svarende til fælles beslutning med patienten, men registreres ved MDT-konference, eller i forbindelse med at den kliniske beslutning er truffet om tilbud om initial behandling).

Der indberettes en af følgende koder:

AFB25C1 Modermærkekræft i hud: Beslutning, tilbud om initial behandling

AFB25C1A Modermærkekræft i hud: Beslutning, tilbud om initial behandling i udlandet

AFB25C2 Modermærkekræft i hud: Beslutning, initial behandling ikke relevant

AFB25C2A Modermærkekræft i hud: Beslutning, initial behandling ikke relevant, overvågning uden behandling

Forløbstiden er 14 kalenderdage

Der må gå 14 kalenderdage fra patientens første fremmøde, til udredningen afsluttes.

Tiden består af en række af nedenstående undersøgelser. Disse er tilrettelagt efter den specifikke sygdomssituation samt resultatet af den forudgående undersøgelse:

- Journaloptagelse, klinisk undersøgelse, blodprøver og vurdering af eventuel komorbiditet
- Biopsitagning
- Besøg på paraklinisk afdeling i henvisningsperioden som assistance til stamafdeling
- Besøg/indlæggelse på stamafdeling
- Besøg på paraklinisk afdeling efter henvisning til pakkeforløb med start på paraklinisk afdeling

For patienter med behov for udvidet udredning, vil der være behov for forlænget udredningstid, men det tilstræbes, at udredningen er afsluttet ved beslutning om behandlingstilbud evt. på MDT-konference inden 26 kalenderdage.

Registrering: Afslutning af pakkeforløb (X)

Hvis det klinisk vurderes, at diagnosen kan afkræftes, indberettes:

AFB25X1 Modernmærkekræft i hud: Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet

Hvis patienten ønsker at ophøre udredning eller behandling, indberettes:

AFB25X2 Modernmærkekræft i hud: Pakkeforløb slut, patientens ønske

Hvis patienten udebliver vedvarende efter henvisning til pakkeforløb start er modtaget i afdeling, indberettes

AFB25X9 Modernmærkekræft i hud: Pakkeforløb slut, anden årsag

Kode for 'Pakkeforløb slut, diagnose afkræftet' kan anvendes efter udredningen er startet med indberetning af 'udredning start, første fremmøde AFB25B. For de to øvrige gælder, at disse indberetninger kan anvendes på et hvilket som helst tidspunkt i patientforløbet, når dette er relevant.

Registrering: Initial behandling (F)

Koden for initial behandlingsstart skal indberettes:

- Ved først forekommende behandlingstiltag rettet mod kræftsygdommen.

Neoadjuverende og anden forberedende behandling regnes ligeledes for start på initial behandling. Ved fx indledende strålebehandling forud for operation, er start af initial behandling således ved strålebehandlingens start.

Ved start af initial behandling indberettes en af følgende koder, alt efter behandlingsform:

AFB25F1 Modernmærkekræft i hud: Initial behandling start, kirurgisk

AFB25F2 Modernmærkekræft i hud: Initial behandling start, medicinsk

AFB25F3 Modernmærkekræft i hud: Initial behandling start, strålebehandling

Forløbstiden til kirurgisk behandling er 11 kalenderdage

Der må gå 11 kalenderdage fra udredningen er afsluttet, til patienten skal modtage kirurgisk behandling.

Tiden består af:

- Samtale med patienten, hvor diagnose og tilbud om behandling gives
- Indhentning af samtykke
- Håndtering af henvisningspaprier, booking af samtaler og undersøgelser
- Forundersøgelse med klinisk undersøgelse, patientinformation, samtale med sygeplejerske, anæstesitilsyn, eventuel supplerende billeddiagnostik eller anden undersøgelse
- Eventuelt lymfeskintigrafi, anæstesitilsyn, eventuelt supplerende billeddiagnostik og eventuelt yderligere præoperativ udredning
- Operation og eventuelt sentinel node biopsi

Desuden afsættes tid til:

- Præoperativ optimering herunder vurdering og eventuel stabilisering af komorbiditet

Bilag 2: Arbejdsgruppens sammensætning

Repræsentant	Udpegning og arbejdssted
Formand for arbejdsgruppen Marie Maul	Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Mathias Ørberg Dinesen	Sundheds- og Ældreministeriet
Konsulent Line M. Rasmussen	Danske Regioner
Lægelig direktør Kim Brixen	Region Syddanmark (Udpeget af Danske Regioner)
Klinikchef Michael Vestergaard Thomsen	Region Hovedstaden (Udpeget af Danske Regioner)
Vicedirektør Beth Lilja (på pension juli 2019) Vicedirektør Jesper Gyllenborg (fra juli 2019)	Region Sjælland (Udpeget af Danske Regioner)
Ledende overlæge Anni Ravnsbæk Jensen	Region Midtjylland (Udpeget af Danske Regioner)
Ledende Overlæge Lene Birk-Sørensen	Region Nordjylland (Udpeget af Danske Regioner)
Specialkonsulent Astrid Christine Jensen-Kanstrup	KL
Praktiserende læge Annika Norsk Jensen	Dansk Selskab for Almen Medicin
Specialesygeplejeske Mette Nielsen	Dansk Sygepleje Selskab

Speciallæge Erik Heidemann	Danske Plastikkirurgers Organisation
Afdelingslæge Eva Ellebæk	Dansk Melanom Gruppe
Overlæge Rikke Riber-Hansen	Dansk Melanom Gruppe
Overlæge Marianne Hald	Dansk Melanom Gruppe
Overlæge Lisbet Rosenkrantz Hølmich	Dansk Melanom Gruppe
Overlæge Grethe Schmidt	Dansk Selskab for plastik- og rekonstruktionskirurgi
Speciallæge Henrik Sølvsten	Dansk Dermatologisk Selskab
Speciallæge Susanne Vissing	Danske Dermatologers Organisation
Ergoterapeut Merete Jepsen Lyngby	Ergoterapeutforeningen
Chefkonsulent Lisbeth Høeg-Jensen	Kræftens Bekæmpelse
Patientrepræsentant Sanne Wiingreen	Patientforeningen Modermærkekræft

Sundhedsstyrelsen har sekretariatsbetjent arbejdsgruppen:

Fuldmægtig

Sine Borg Hjalager

Læge

Jens Wehl

Fuldmægtig

Anne Friis Kreilgaard

Sekretær

Tina Birch

Praktikant

Camilla Løve

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sundhed for alle ♥+●