

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR SARKOMER



Opfølgningsprogram for sarkomer

© 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: 978-87-7104-104-0

Forord

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

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

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

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

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

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

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

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

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

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

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

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

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

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

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	5
1.2	Definitioner	5
1.3	Evidens	6
1.4	Stratificering af patientgruppen	6
1.5	Formål med opfølgningsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgningsprogrammet	8
1.6.1	Beskrivelse af indsatserne	8
1.6.2	Opsporing af resttumor og recidiv	8
1.6.3	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	9
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	Kommunikation og inddragelse	9
1.8	Organisering af opfølgningsprogram	10
1.8.1	Opgavefordeling og koordination	11
1.9	Tidsforløb	11
1.10	Plan for det individuelle forløb	11
1.11	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
2	Patientgruppen	12
3	Formål med opfølgningsprogrammet	12
4	Indsatser	13
4.1	Baggrund	13
4.2	Opsporing af resttumor og recidiv	13
4.3	Rehabilitering og palliation	14
4.3.1	Senfølger	15
4.4	Kommunikation, patientinddragelse og –støtte til egenomsorg	16
4.5	Opgavefordeling og koordination	16
4.6	Tidsforløb	17
5	Plan for det individuelle forløb	19
6	Monitorering, forskning og udvikling	21
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	21
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	21
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	21
7	Arbejdsgruppen	23
8	Referencer	24

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 påbe-

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

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

1.3 Evidens

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

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

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

1.4 Stratificering af patientgruppen

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

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

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

Antallet af patienter kan anslås ud fra incidensen eller prævalensen af en given sygdom. På længere sigt vil der kunne udtrækkes data fra de kliniske databaser for antallet af patienter med de enkelte kræftformer og muligvis også data, som vil

kunne give en detaljeret viden om, hvilke opfølgende indsatser der faktisk tilbydes patienterne.

1.5 Formål med 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 uprioriteret rækkefølge:

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

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

1.6 Indhold i opfølgningsprogrammet

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

1.6.1 Beskrivelse af indsatserne

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

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

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

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

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

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

1.6.2 Opsporing af resttumor og recidiv

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

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

1.6.3 Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg

Ved opfølgningen skal der være fokus på behov for rehabiliterende indsatser, som kan være såvel sygdoms- eller behandlingsspecifikke som mere generelle for kræftpatienter. Det bør ved opfølgningen sikres, at patienterne får de relevante tilbud.

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

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

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

1.6.4 Beskrivelse af senfølger

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

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

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

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

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

1.7 Kommunikation og inddragelse

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

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

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

Det bør overfor patienten påpeges at:

- Opfølgning med hyppige kontrolskanninger ikke er nødvendig for alle kræftpatienter. Der er ikke videnskabelig dokumentation for, at hyppige kontrolskanninger forlænger overlevelsen
- Formålet med opfølgningen også er at iværksætte rehabiliterende og palliative indsatser m.v. efter behov
- Patienter, som ikke følges hyppigt på sygehuset, løbende kan få hurtig tid til undersøgelse m.v., hvis der opstår symptomer. Information om kontaktmuligheder gives til patienten som en del af den individuelle plan

1.8 Organisering af opfølgningsprogram

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

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

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

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

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

1.8.1 Opgavefordeling og koordination

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

1.9 Tidsforløb

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

1.10 Plan for det individuelle forløb

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

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

1.11 Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning

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

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

2 Patientgruppen

Opfølgingsprogrammet omfatter alle patienter, der er diagnosticeret med et sarkom. Det drejer sig om ca. 300 nye tilfælde per år i Danmark, hvilket udgør ca. 1 % af alle nydiagnosticerede kræfttilfælde. Komorbiditet er sjælden ved sarkomer, idet færre end 10 % af patienterne har svær komorbiditet. Som forventet er komorbiditet hyppigere, jo ældre patienterne er.

Sarkomer inddeles i knogle/bløddelssarkomer og abdominale/retroperitoneale (100 per år i DK). Dertil kommer, at sarkomer kan inddeles i mere end 50 forskellige histologiske typer, der hver især har forskellig aggressivitet og vækstmåde. Hos den enkelte patient kan et sarkom derudover bestå af flere forskellige sarkomtyper.

Sarkomer kan praktisk inddeles i:

Gruppe A: Lavmaligne sarkomer (ca. 1/3 af sarkomerne) med ringe tendens til fjernspredning.

Gruppe B: Højmaligne sarkomer (ca. 2/3 af sarkomerne), der vokser hurtigt og invasivt, og som har tendens til spredning til lungerne og kun i særlige tilfælde spredning til lymfeknuder (som f.eks. brystkræft og lungekræft).

Gruppe C: Retroperitoneale sarkomer kan dog sprede sig til både lunger og lever.

En opfølgning 5 år efter den primære behandling omfatter kontrol af ca. 1.000 patienter pr. år i Danmark.

3 Formål med opfølgingsprogrammet

Opfølgingsprogrammet bør tilrettelægges på en sådan måde, at følgende forhold kan tilgodeses:

- Opsporing af sygdomsrecidiv/fjernmetastase så der i tide kan iværksættes en relevant behandling
- Fysisk genoptræning
- Støtte til genoptagelse af arbejde eller omskoling
- Psykosocial støtte, herunder støtte ved eksistentielle problemer
- Behandling af bivirkninger/komplikationer
- Palliation, hvor kurativ behandling ikke har været mulig
- Registrering i forhold til sygdomsrecidiv/behandling

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Der ses lokalt recidiv efter sarkombehandling hos 10-15 % af patienterne og lungemetastaser hos ca. 40 % af de højmaligne sarkomer. Femårs overlevelsen ved lokaliseret sygdom er ved lavmaligne sarkomer >90 %, mens den for lokaliserede højmaligne sarkomer ligger mellem 40 og 70 %. Sygdoms recidiv efter højmaligne sarkomer er hyppigst de første 3 år, mens der ved lavmaligne også ses et betydeligt antal sene recidiver. Behandlingsmulighederne er gode ved lokalrecidiver, idet der er gode muligheder for behandling (1-3). Patienter med et mindre antal fjernmetastaser kan behandles med en god prognose (3 års overlevelse på 50 % (4)), mens prognosen er dårlig ved generaliseret spredning af sygdommen, selv om medicinsk behandling ved nogle af disse patienter har livsforlængende effekt (4).

På basis af disse tal har Dansk Sarkomgruppe vurderet, at der er rimelig evidens for et kontrolforløb på 5 år for de fleste sarkomer og 10 år for enkelte sarkomer. Dette er i god overensstemmelse med konsensus anbefalinger fra de førende europæiske sarkomgrupper (5-7).

4.2 Opsporing af resttumor og recidiv

Opsporing af sygdomstilbagefald

Sygdoms-recidiv/fjernspredning kræver undersøgelse af den primære tumorlokalisering, regionale lymfekirtler, lunger og evt. lever. Vurdering af disse undersøgelser kan yderligere vanskeliggøres som følge af stråleterapi følger, arvæv, ændret udsende af tumorområdet, hudtransplantation og dyb lokalisering. Kun hos enkelte patienter (<10 % af alle sarkompatienterne) med lavmaligne overfladiske sarkomer vil et lokalrecidiv kunne erkendes ved simpel palpation af det tidligere opererede område.

Opfølgingsprogrammet for sygdomsfrie patienter skal følge de nedenfor beskrevne retningslinjer, men må i særlige tilfælde eller ved mistanke om recidiv suppleres med yderligere undersøgelser. Ved ikke kurabel sygdom må kontrolforløbet afpasses efter konkrete muligheder for behandling.

Gruppe A: Lavmaligne sarkomer

Ved den kliniske kontrol er palpation af tumorområdet + røntgen af knoglen (knogletumorer) tilstrækkeligt ved de overfladiske sarkomer, mens der årligt må suppleres med en MR skanning ved dybereliggende sarkomer.

Gruppe B: Højmaligne sarkomer

Ved den kliniske kontrol er palpation af tumorområdet + røntgen af knoglen (knogletumorer) tilstrækkeligt ved de overfladiske sarkomer, mens der må suppleres med en MR skanning ved dybere liggende sarkomer. Der bør tillige ved hvert fremmøde gøres en konventionel røntgenundersøgelse eller lav dosis CT-skanning af lunger.

Gruppe C: Retro peritoneale/abdominale sarkomer

Patienter med disse typer sarkomer bør ved hvert fremmøde følges med MR-skanning af abdomen ved retroperitoneale sarkomer og en CT-skanning af de abdominale sarkomer, samt en konventionel røntgenundersøgelse eller lav dosis CT-skanning af lungerne i lighed med andre højmaligne sarkomer.

Behandling ved sygdomsrecidiv eller ikke kurabel sygdom

Ved patienter med lokaliseret sygdom og/eller enkelte lungemetastaser eller levermetastaser er kirurgisk behandling førstevalg evt. i kombination med stråleterapi og medicinsk behandling.

I de øvrige tilfælde må behandlingen individualiseres i forhold til forventet behandlingseffekt. Målet er at holde sygdommen i ro, og patienten skal derfor monitoreres i forhold til sygdommens udvikling. Førstevalg er her sædvanligvis medicinsk behandling evt. i kombination med strålebehandling og kirurgisk behandling.

Komorbiditet

Svær komorbiditet er sjælden, men bør indgå i udformningen af opfølgningsprogrammet.

4.3 Rehabilitering og palliation

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

Genoptræning

Efter både kirurgisk-, medicinsk- og strålebehandling er patienten svækket og har behov for en større eller mindre genoptræning. I lettere tilfælde vil en instruktion af behandlende læge eller fysioterapeut/ergoterapeut være tilstrækkeligt, men efter medicinsk behandling, omfattende strålebehandling, ved store resektioner, amputation og indsættelse af proteser vil et genoptræningsforløb vejledt af en fysioterapeut/ergoterapeut ofte være nødvendigt (genoptræningsplan) for at styrke muskellkraften og generhverve almene færdigheder.

Flere statusbedømmelser i forløbet kan være nødvendige for justering af optræningen og opmuntring af patienten.

Arbejde

I mange tilfælde kan arbejde genoptages uden nogen særlig indsats, men ved omfattende operationer eller langvarig kemoterapi kan der være betydelige vanskeligheder ved at genoptage arbejdet, og i nogle tilfælde har behandlingen givet så store arbejdsmæssige begrænsninger, at omskoling eller pensionering/skånejob/fleksjob kan være nødvendigt. Det vil i nogle tilfælde kræve en længere optræningsperiode, inden de arbejdsmæssige konsekvenser kan endeligt afklares.

Psykosocial støtte

Psykosocial støtte kan altid i et vist omfang gives af patientens private netværk, mens der i enkelte tilfælde må inddrages professionel hjælp fra psykolog eller præst. Det er en velkendt observation, at behovet for støtte ikke nødvendigvis følger sygdommes sværhedsgrad, men kan selv ved ganske lette tilfælde kræve særlig opmærksomhed for at lette patientens egen håndtering af sygdommen. I et ikke ubetydeligt antal tilfælde opstår problemerne under og navnlig efter behandlingen.

Den ansvarlige instans bør være opmærksom på problemerne og hjælpe patienten til at opsøge/søge relevant hjælp.

4.3.1 Senfølger

Behandlingen af sarkomer er kirurgisk, eventuelt suppleret med adjuverende medicinsk behandling (kemoterapi, target behandling) og/eller stråleterapi. Den kirurgiske behandling (amputation, proteser i de store led, bløddelsrekonstruktioner med vævsflytninger, hudtransplantation med mere) kan i nogle tilfælde give betydelige fysiske funktionsnedsættelser. Tilsvarende kan den adjuverende behandling give en række senfølger, både lokale (ødem og fibrose efter strålebehandling) og systemiske (hjerne, nyre, hørelse, perifere nerver).

Efter kirurgisk behandling:

- Funktionstab
- Arvæv

Efter strålebehandling:

- Fantomsmerter/neurogene smerter
- Strålefibrose
- Lymfødem
- Strålebetaget misfarvning

Efter kemoterapi:

- Cardiomyopathi
- Neuropathi
- Nyreinsufficiens
- Hørenedsættelse

Senfølgerne efter kirurgisk behandling afhænger af indgrebets størrelse og lokalisation. Mange patienter vil have lettere senfølger, mens de sværere senfølger kun ses hos mindre end ¼ af patienterne svarende til 75 patienter pr. år.

Strålebehandling gives sædvanligvis kun til de dybe højmaligne bløddelssarkomer (100 patienter pr. år), og hos disse ses der kun sværere senfølger hos mindre end 1/3 af patienterne svarende til 30 patienter.

Kemoterapi gives i den initiale fase hovedsageligt til sarkomer hos børn og unge (25 patienter pr. år), hvoraf mindre end 1/3 af patienterne får sværere senfølger svarende til <10 patienter pr. år.

Target behandling gives til patienter med sarkomer i abdomen (50 patienter per år med GIST), hvoraf mindre end 10 % får sværere senfølger svarende til 5 patienter per år.

Derudover vil omkring 1/3 af patienterne have behov for lindrende og understøttende behandling i ét terminalt forløb svarende til 100 patienter per år.

Sammenfattende vil i alt ca. 200 patienter pr. år have behov for lindrende eller understøttende behandling.

Behandling af senfølger

Behandlingerne kan være meget omfattende og give en række utilsigtede virkninger, hvor en palliativ indsats i bredeste forstand er nødvendig. Det kan dreje sig om nerveskader, lymfødem, stråleskader, blære/vandladningsskader, tarm/analskader, følger efter mastektomi mm. Specielt nerveskader/fantomsmerter kan være invaliderende og kræve en multidisciplinær indsats i et smertecenter. Nogle skader er til stede ved afslutningen af behandlingen, mens nogle først dukker op efter måneder til år. I nogle tilfælde kan patienten være afkræftet, og en særlig indsats i forhold til ernæring og rekreation kan være nødvendig.

Tilstanden ændrer sig i patientforløbet, og der må derfor gøres status flere gange, så relevant behandling kan iværksættes.

Andre særligt kyndige kan inddrages efter behov. Eksempler herpå kan være:

- Smerteproblemer – smertecenter eller palliativt team
- Vandladningsproblemer – urologisk afdeling
- Inkontinens for afføring – afsnit for kolon kirurgi
- Mastektomi – mammacenter
- Lymfødem – center for lymfødem behandling
- Kardiomyopathi – kardiologisk afdeling
- Nyreinsufficiens – nefrologisk afdeling

4.4 Kommunikation, patientinddragelse og –støtte til egenomsorg

Ved behandlingens afslutning sikres, at relevante tiltag er iværksat eller iværksættes. Der bør ved 1. ambulante kontrol og 1 år efter afsluttet behandling gøres status over, om de ønskede mål er opnået, og om der er behov for yderligere tiltag.

Patienten informeres om behandling, rehabilitering og forventet funktion forud for enhver behandling. Opfølgingsprogrammet fastlægges i samråd med patienten og påbegyndes senest, når behandlingen er afsluttet. Ofte inddrages flere faggrupper, og den endelige fastlæggelse kan evt. ske ved en multidisciplinær samtale med deltagelse af flere specialer og faggrupper. Det skal klart fremgå, hvem der er ansvarlig for forløbet, og hvor patienten kan henvende sig.

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

Der bør, ved 1. ambulante kontrol og 1 år efter afsluttet behandling, gøres status over, om de ønskede mål er opnået, og om der er behov for yderligere tiltag.

4.5 Opgavefordeling og koordination

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten foregår til den ansvarlige instans på det pågældende tids-

punkt i forløbet. Hos hovedparten af patienter må opsporing af sygdomstilbagefald betragtes som en specialopgave og foregå på en afdeling med højt specialiseret funktion, i hvert fald de første 5 år hvor risikoen for tumorrecidiv er størst. Herefter overgår patienten til egenkontrol i samarbejde med almen praksis.

Patientens tilstand med f.eks. svær komorbiditet og/eller patientens egne ønsker kan gøre en anden ansvarsfordeling mere hensigtsmæssig, og den må i så fald klart fremgå af den aftalte opfølgingsplan.

Inddragelse af hjemsygehus

Specialundersøgelser som MR-skanning kan med fordel udføres på hjemsygehuset efter forud aftalte retningslinjer inden fremmøde til kontrol på sarkomcentret med højt specialiseret funktion. Herved minimeres unødigt transport, og hjemsygehusets ressourcer udnyttes.

Andre fagpersoner eller fagområder er ofte involveret

- Ernæring – diætist
- Almen rehabilitering - rekreationsophold
- Genoptræningsplan – henvises i de fleste tilfælde til kommunen, der er ansvarlig for opgavens løsning i kommunalt eller privat regi (fysioterapeuter)
- Hjælpe midler – henvises til kommunen til bedømmelse af, om der kan ydes støtte efter serviceloven. Opgaven udføres af bandagister i privat regi
- Protese forsyning – henvises til kommunen til bedømmelse af, om der kan ydes støtte efter serviceloven. Opgaven udføres af bandagister i privat regi ved almindelige amputationer, mens den indledende protese forsyning efter bækkenamputationer oftest varetages af sarkomcentret og derefter overgår til kommunalt regi.
- Sygemeldinger – fortages af den ansvarlige afdeling eller egen læge
- Revalidering/fleksjob/pension – henvises til kommunens sagsbehandler til bedømmelse af, om der kan ydes støtte hertil
- Psykologbistand – kan henvises hertil af egen læge, eller patienten kan selv henvende sig hos Kræftens Bekæmpelse
- Præst – patienten kan selv henvende sig til egen præst, eller hospitalet kan under indlæggelsen formidle kontakt til hospitalspræsten.

4.6 Tidsforløb

Gruppe A: Patienter med lavmaligne sarkomer opfølges på afdeling med højt specialiseret funktion

	År 1		År 2		År 3		År 4		År 5	
Behovsvurdering	x									
Støtte til egenomsorg	x									
Senfølger	x									
Palpation + røntgen af knog-	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x

letumorer											
Dybereliggende suppleres med MR-skanning		x		x		x		x		x	

Gruppe B: Patienter med højmaligne sarkomer opfølges på afdeling med højt specialiseret funktion

	År 1			År 2			År 3			År 4		År 5	
Behovsvurdering	x												
Støtte til egenomsorg	x												
Senfølger	x												
Palpation + røntgen af knogletumorer	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Dybereliggende suppleres med MR-skanning *		x		x		x		x		x	x	x	x
Røntgen/lavdosis CT af lunger	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x

Patienter med Ewings sarkom og Osteogent sarkom følges yderligere med årlige kontroller i 5 år (fra 6-10 år).

Gruppe C: Patienter med retro peritoneale/abdominale sarkomer opfølges på sarkomcenter med højt specialiseret funktion

	År 1			År 2			År 3			År 4		År 5	
Behovsvurdering	x												
Støtte til egenomsorg	x												
Senfølger	x												
MR/CT af abdomen + røntgen	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Røntgen/lavdosis CT af lunger	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x

5 Plan for det individuelle forløb

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

Sundhedsstyrelsen har i 2012 beskrevet, hvorledes der skal foretages en individuel behovsvurdering forud for tilrettelæggelse af en individuel plan i *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft*:

- 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.

Den individuelle plan 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 hvordan patienten kan komme i kontakt med relevante fagpersoner. For patienterne er det væsentligt, at de ved behov let kan få kontakt.

Kontinuitet ift. kontakten med sundhedsvæsenet, information m.v. er ligeledes vigtig for patienten. Forskellige muligheder for opfølgningen bør overvejes for at understøtte kontinuiteten, herunder fysisk fremmøde og opfølgning vha. elektroniske medier, eksempelvis vha. en officiel mail-box, som læses og besvares på bestemte tidspunkter, telefonisk opfølgning, opfølgning via skype o.l., patient-initieret opfølgning m.v. Ved planlægningen bør der tages hensyn til eventuelle andre kontakter, patienten har fx i forbindelse med komorbiditet eller senfølger.

I opfølgingsforløbet vil ansvaret for behandling ofte være delt mellem sygehus og almen praksis, således at ansvaret for patientens evt. komorbiditet ofte vil ligge i almen praksis, mens ansvaret for behandling af senfølger kan være delt, men ofte ligge i sygehuset. De øvrige indsatser i forbindelse med opfølgning kan afhængigt af, hvilke indsatser der er tale om, varetages af såvel sygehus som almen praksis eller kommune.

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

Almen praksis og kommunen skal udføre fornyet behovsvurdering ved behov. Såfremt sygehus, almen praksis eller kommune beslutter, at der er behov for supplerende fagprofessionel indsats, udarbejder den besluttende instans en plan og informerer de andre involverede aktører, således at der skabes et overblik over den samlede indsats.

Plan for det individuelle forløb

Der skal for hver patient udarbejdes en plan for det aftalte opfølgingsprogram og udleveres en dertil hørende skriftlig instruks. Det skal af denne fremgå:

- Hvad der er formålet med opfølgningsplanen
- Hvem eller hvilken institution der er ansvarlig for forløbet
- Hvor hyppigt der skal kontrolleres på sarkomcentret
- Hvad opfølgningen omfatter
- Hvor de enkelte tiltag skal foregå
- Hvordan patienten kan komme i kontakt med relevante fagpersoner

6 Monitorering, forskning og udvikling

Opfølgningen bør på længere sigt beskrives i de relevante kliniske retningslinjer på området, 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.

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 opfølgningsprogrammet. 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.

Ved opfølgning af patienter i de højt specialiserede afdelinger sker en registrering i den nationale kliniske database. Registreringen er nødvendig i forhold til tumorrecidiv, komplikationer og behandling, således at behandlingen løbende kan optimeres. I tilfælde, hvor patienten fravælger kontrol i sarkomcenteret, skal der af hensyn til kvalitetssikring indhentes tilladelse til i fremtiden at indhente fornøden information hos patienten selv og patientens egen læge.

6.2 Udvikling af nye organisationsformer

6.2.1 Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer

Med behovet for at sikre koordination og integration mellem mange aktiviteter i forbindelse med opfølgning af patienter med kræft på tværs af specialer, sygehuse, regioner og sektorer opstår et forøget behov for at etablere nye organisationsformer og strukturer. Men organiseringen bør så vidt muligt tage udgangspunkt i eksisterende organiseringer og koordinerende funktioner.

Koordination af den individuelle opfølgning, som det er tilfældet for patienter i pakkeforløb og for patienter med kroniske sygdomme, varetages fx af forløbskoordinatorfunktioner, af de sundhedsfaglige kontaktpersoner, udskrivningskoordinatorer, nøglepersoner, tovholderfunktioner i almen praksis, i regionalt og kommunalt regi.

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

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

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

7 Arbejdsgruppen

- Michael Braüner Schmidt, AUH – udpeget af Region Midtjylland
- Anders Krarup Hansen, Institut for Klinisk Medicin, Herlev Hospital
- Birger Taylor, Nykøbing Falster Sygehus – udpeget af Region Sjælland
- Birthe Hedegaard, AUH – udpeget af DASYS
- Hanna Maria Fuglø, Rigshospitalet – udpeget af DASYS
- Johnny Østergaard Keller, AUH – udpeget af Region Midtjylland
- Michael Mørk, Rigshospitalet – udpeget af Region Hovedstaden
- Ole Skov, OUH – udpeget af Region Syddanmark
- Peter Christian Rasmussen, AUH – udpeget af AUH
- Peter Sommer, Rigshospitalet
- Poul Verner Madsen, Aalborg Universitetshospital – udpeget af Region Nordjylland

Sekretariat

- Søren Lihn, Region Midtjylland
- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
- Charlotte M. Erdland, Sundhedsstyrelsen

8 Referencer

1. Liu CY, Yen CC, Chen WM, Chen TH, Chen PC, Wu HT, et al. Soft tissue sarcoma of extremities: the prognostic significance of adequate surgical margins in primary operation and reoperation after recurrence. *Ann Surg Oncol* 2010 Aug;17(8):2102-11.
2. Sogaard AS, Laurberg JM, Sorensen M, Sogaard OS, Wara P, Rasmussen P, et al. Intraabdominal and retroperitoneal soft-tissue sarcomas. Outcome of surgical treatment in primary and recurrent tumors. *World J Surg Oncol* 2010 Sep 12;8:81,7819-8-81.
3. Zagars GK, Ballo MT, Pisters PW, Pollock RE, Patel SR, Benjamin RS. Prognostic factors for disease-specific survival after first relapse of soft-tissue sarcoma: analysis of 402 patients with disease relapse after initial conservative surgery and radiotherapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2003 Nov 1;57(3):739-47.
4. Billingsley KG, Burt ME, Jara E, Ginsberg RJ, Woodruff JM, Leung DH, et al. Pulmonary metastases from soft tissue sarcoma: analysis of patterns of diseases and postmetastasis survival. *Ann Surg* 1999 May;229(5):602,10; discussion 610-2.
5. ESMO / European Sarcoma Network Working Group. Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2012 Oct;23 Suppl 7:vii92-9.
6. ESMO / European Sarcoma Network Working Group. Bone sarcomas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2012 Oct;23 Suppl 7:vii100-9.
7. Grimer R, Judson I, Peake D, Seddon B. Guidelines for the management of soft tissue sarcomas. *Sarcoma* 2010;2010:506182.
8. EK Watson m.fl.: Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?, *British Journal of Cancer* (2012) 106, 1-5.
9. Taggart et al.: Options for early breast cancer follow-up in primary and secondary care – a systematic review, *BMC Cancer* 2012, 12:238.