

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR AKUT LEUKÆMI



Opfølgningsprogram for akut leukæmi

© 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: 978-87-7104-093-7

Forord

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

Der er to væsentlige hensyn med opfølgingsprogrammerne:

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

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

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

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

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

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

Grundsten for opfølgningen efter kræft er:

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

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

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

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

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

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Opfølgning af kræftpatienter	5
1.2	Definitioner	5
1.3	Evidens	6
1.4	Stratificering af patientgruppen	6
1.5	Formål med opfølgingsprogrammet	7
1.6	Indhold i opfølgingsprogrammet	8
1.6.1	Beskrivelse af indsatserne	8
1.6.2	Opsporing af resttumor og recidiv	8
1.6.3	Rehabilitering, palliation, psykosocial støtte og egenomsorg	8
1.6.4	Beskrivelse af senfølger	9
1.7	Organisering af opfølgingsprogram	9
1.7.1	Kommunikation og inddragelse	10
1.7.2	Opgavefordeling og koordination	10
1.7.3	Tidsforløb	11
1.8	Plan for det individuelle forløb	11
1.9	Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning	11
2	Patientgruppen	12
3	Formål	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	14
4.3.2	Indsatser	14
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	18
6	Monitorering, forskning og udvikling	20
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	20
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	20
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	20
7	Arbejdsgruppen	22
8	Referencer	23

1 Introduktion

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

1.1 Opfølgning af kræftpatienter

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

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

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

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

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

1.2 Definitioner

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

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

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

1.3 Evidens

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

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

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

1.4 Stratificering af patientgruppen

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

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

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

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

1.5 Formål med opfølgingsprogrammet

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

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

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

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

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

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

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

1.6 Indhold i opfølgningsprogrammet

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

1.6.1 Beskrivelse af indsatserne

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

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

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

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

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

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

1.6.2 Opsporing af resttumor og recidiv

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

Programmet beskriver standardprogrammer for indsatser og organisering vedr. opsporing af resttumor og recidiv i forhold til stratificeringen af patientgruppen 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 behandlingsformer i relation til den specifikke kræftform. Dvs. de senfølger, som sundhedspersonalet bl.a. bør være opmærksomme på ved behovsvurderingen, er beskrevet.

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

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

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

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

1.7 Organisering af opfølgningsprogram

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

De opfølgende indsatser bør foregå der, hvor det er mest hensigtsmæssigt for patienten i forhold til faglig indsats, viden, formål og ressourcer. Opfølgingsforløbet skal ikke på forhånd forankres i ét speciale, da mange patienter tilbydes indsatser i forskellige afdelinger/specialer, herunder almen praksis pga. eventuel komorbiditet, senfølger m.v. Hvis opfølgningen foregår på sygehuset, bør den foregå i samarbej-

de 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.

1.7.1 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.

1.7.2 Opgavefordeling og koordination

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

1.7.3 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 mægtige til behovene hos patienter, hvis behandling afsluttes tidligere.

1.8 Plan for det individuelle forløb

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

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

1.9 Fremadrettede behov for monitorering, udvikling og forskning

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

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

2 Patientgruppen

Dette opfølgingsprogram omfatter patienter diagnosticeret med akut myeloid leukæmi, akut lymfoblastær leukæmi, fremskredne tilfælde af myelodysplastisk syndrom (MDS) og relaterede sygdomme, som defineret i seneste WHO klassifikation (2008) (3) og i IPSS klassifikationen af MDS(2). Det samlede årlige antal nye tilfælde af disse kræftsygdomme er ca. 350, hvoraf akut leukæmi udgør omkring 3/4 og fremskredent myelodysplastisk syndrom de resterende. De fremskredne tilfælde af MDS defineres oftest som intermediær-2 eller højrisiko-MDS i henhold til IPSS-klassifikationen. Opfølgning af allogent transplanterede patienter er ikke omfattet af dette opfølgingsprogram.

3 Formål

Hovedformålet er at opnå den mest hensigtsmæssige strategi ved opfølgning af patienter med akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom, idet der for alle patienter bør sikres et tilbud om evidensbaseret opfølgning.

Der er fem overordnede formål med opfølgning efter initial behandling af myelomatose:

1. Forbedring af overlevelse
2. Rehabilitering/palliation, herunder forebyggelse af komplikationer
3. Opretholdelse af livskvalitet
4. Evaluering af behandling
5. Forskning i behandlingseffekt, senfølger og andet

Formålet opnås ved at:

- Identificere bivirkninger og senfølge af behandlingen
- Identificere evt. recidiv af sygdommen

4 Indsatser

4.1 Baggrund

Sygdomstilbagefald, som tilstøder hos omkring 50 % (20 – 80 % afhængig af prognostisk undertype) af alle behandlede patienter, udgør langt den største risiko for færdigbehandlede patienter med akut leukæmi. Tilbagefald optræder indenfor de første 1 – 4 år efter afsluttet behandling. Efter sygdomstilbagefald af akut leukæmi kan en del (anslået ca. 30 – 50 %) patienter helbredes med fornyet intensiv kemoterapi efterfulgt af allogene knoglemarvstransplantation (transplantation med stamceller fra søskende- eller registerdonor). Den eneste helbredende behandling af fremskredent myelodysplastisk syndrom, som findes i øjeblikket, er allogene knoglemarvstransplantation.

En relativt tæt opfølgning af patienten i de første år efter endt behandling tager sigte på at opfange tidlige tegn til sygdomstilbagefald, således at behandling af tilbagefald kan iværksættes hurtigt, og i denne forbindelse undersøges muligheder for allogene stamcelletransplantation i 2. CR.

4.2 Opsporing af resttumor og recidiv

I henhold til Döhner (2010) (4) anbefales blodprøvekontrol hver 1-3. måned i de første 2 år og derefter hver 3-6. måned i op til 5 år. Ambulant opfølgning af klinisk tilstand og blodprøver kan gennemføres efter nedenstående skema.

Ved akut lymfoblastær leukæmi gives vanligvis en peroral cytostatisk vedligeholdelsesbehandling i op til 2 år efter afsluttet intensiv kemoterapi. Mere end 90 % af alle sygdomstilbagefald ved akut leukæmi forekommer indenfor de første 1-4 år efter afsluttet behandling. Ambulant opfølgning ud over fem år efter afsluttet helbredende behandling er næppe berettiget. Patienter i denne behandling følges med kortere intervaller end de i nedenstående tabel angivne.

Ambulant opfølgning af kurativt behandlet akut leukæmi og fremskredent myelodysplastisk syndrom (inkl. blodprøver)					
1. halvår	2. halvår	2. år	3. år	4. år	5. år
Hver måned	Hver 2. måned	Hver 2. måned	Hver 3. måned	Hver 3. måned	<i>Afsluttes</i>
Behovsvurdering og Støtte til egenomsorg ved 1. kontakt					

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. Indsætterne målrettes efter, at der er foretaget en faglig vurdering pga. den individuelle behovsvurdering.

4.3.1 Senfølger

Senfølger specifikke for akutte leukæmier er:

- **Invasive svampeinfektioner**

Invasive svampeinfektioner som følge af intensiv kombinationskemoterapi er ikke ualmindelige, og opleves af 10 – 20 %. Efterhånden som patientens immunforsvar reetableres i fuldt omfang – eller nær fuldt omfang – løser problemstillingerne sig oftest.

- **Infertilitet**

Infertilitet er en hyppig komplikation til intensiv kombinationskemoterapi. Den ses hos ca. 50 % kvinder og ca. 50 % mænd, som gennemgår fuldt behandlingsprogram for akut leukæmi. Infertilitet ses hos op mod 90 – 100 % af patienter, der gives helkropsbestråling i forbindelse med standard allogen stamcelletransplantation (knoglemarvstransplantation). Mænd, der har ønske herom, tilbydes forud for start af intensiv kemoterapi sædopsamling og deponering af sæd i sædbank. Udtagning af ovarievæv, forud for start af intensiv kemoterapi, er ikke etableret praksis hos patienter med akut leukæmi eller fremskredent myelodysplastisk syndrom, idet ovarievævet indeholder kræftceller. Udtagning af ovarievæv i sygdomsfri fase forud for allogen stamcelletransplantation er en mulighed. Udebleven menstruation indenfor ca. 12 måneder efter afsluttet kemoterapi vil almindeligvis give mistanke om kemoterapiudløst klimakterium. Udredning og evt. behandling heraf foregår på gynækologisk specialafdeling.

- **Hjertesvækkelse (kardiomyopati)**

Hjertesvækkelse opleves som et betydende klinisk problem hos omkring 1 % af patienterne. Denne komplikation skyldes antracyklinholdig kombinationskemoterapi. Moderne medicinsk hjerteinsufficiensbehandling lindrer oftest symptomerne væsentligt. Tilstanden udredes og behandles på kardiologisk specialafdeling, og den kan i sjældne tilfælde kræve hjertetransplantation.

4.3.2 Indsatser

I de hæmatologiske opfølgingsprogrammer tages udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger beskrevet i forløbsprogrammet for rehabilitering og i forbindelse med kræft.

Formålet med rehabilitering er primært:

- At patienten får viden om sygdom, behandlingsforløb og bivirkninger/ senfølger
- At patienten får indsigt i egne og andres reaktioner og handlinger
- At patienten støttes tværfagligt; herunder psykosocialt og i forhold til egenomsorg

Ud over tidligere nævnte specifikke senfølger er de hyppigst forekommende mere generelt gældende rehabiliteringsproblemer:

- angst, depression, hukommelses- og koncentrationsbesvær
- eksistentielle problemer
- tidlig overgangsalder
- påvirket/ ophørt sexliv og risiko for nedsat fertilitet (begge køn)
- træthed og søvnproblemer
- ernæringsproblemer

Den tidlige rehabiliterende indsats indebærer, at patienten fra diagnosen løbende vurderes i forhold til rehabiliteringsbehov, og at der for patienter med behov udarbejdes en specifik plan for rehabilitering. Planen afstemmes med patient og pårørende. Hos patienter med akut leukæmi eller fremskredent myelodysplastisk syndrom, der er blevet behandlet med helbredende sigte, tager rehabilitering oftest sigte på, indenfor en rimelig tidshorisont, at bringe funktionsniveauet tilbage nær det, som var gældende forud for leukæmisygdommen. Det anslås, at hovedparten af patienterne opnår denne tilstand indenfor 1 år fra afsluttet behandling. En mindre del af patienter med akutte leukæmier har ikke behov for en særlig rehabiliterende eller palliativ indsats. Indsatsen individualiseres. Vejledt af den enkelte patients behov overvejes:

- Støtte til egenomsorg
- genoptræningsplan (almen resp. specialiseret genoptræning)
- psykologbistand
- diætist
- kontakt til patientforeninger

Udover de generelt forekommende symptomer hos patienter i palliativt forløb, jf. Dansk Palliativ Database, skal opmærksomheden rettes mod specifikke palliative problemstillinger ved akutte leukæmier. Pallierende behandling er eneste behandlingsmulighed hos omkring 50 % af hele patientgruppen på omkring 350 personer, der hvert år i DK får stillet diagnosen akut leukæmi eller fremskredent myelodysplastisk syndrom. Hos de patienter, som har været igennem behandling med helbredende sigte, evt. også omfattende knoglemarvstransplantation (ca. 175 pr. år), ender sygdomsforløbet desværre ofte med et palliativt terminalforløb. Det kan ikke undgås, at det hos en del af de patienter, der har været igennem intensive og belastende behandlingsforløb strækkende sig over mange måneder, opleves som et markant vendepunkt i behandlingsforløbet, når behandlingsstrategien må omlægges fra kurativ til palliativ. En stor del af disse patienter dør på sygehuset som følge af, at overgangen fra sygdomsreducerende til palliativ behandling ofte indtræder relativt sent i sygdomsforløbet. For retningslinjer vedrørende specifik symptomkontrol henvises til www.pavi.dk, hvor samtlige danske retningslinjer er samlet.

Særligt for palliation af patienter med akut leukæmi eller fremskredent myelodysplastisk syndrom:

- Stort transfusionsbehov
Der er hos næsten alle patienter behov for regelmæssig transfusion af røde blodlegemer for livets opretholdelse.
- Stor sårbarhed for infektioner
Ofte må der gives peroral profylaktisk antibiotisk behandling i forsøg på at bekæmpe bakterielle infektioner eller svampeinfektioner hos patienten.
- Blødningstendens
Trombocytttransfusioner kan mindske den blødningstendens, som skyldes svigtende blodpladeproduktion.
- Ukontrolleret leukæmivækst
Symptomer på ukontrolleret leukæmicellevækst kan være åndenød, svimmelhed, konfusion og knoglesmerter. Oftest kan symptomerne lindres med perorale cytostatika, hvor hydroxycarbamid er det hyppigst anvendte.

4.4 Kommunikation, patientinddragelse og støtte til egenomsorg

Støtte til egenomsorg skal stille mod at gøre patienten så selvhjulpent 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.

Plan for det individuelle forløb udarbejdes i samarbejde og dialog med patienten og evt. pårørende.

I forhold til det individuelle behov skal patienten involveres med viden om, hvordan de selv kan eller skal handle, hvad de skal være opmærksomme på f.eks. i forhold til symptomer på anæmi, infektioner og blødning, potentielle senfølger og psykosociale problematikker. Der gives tydelig information om, hvordan patienten kan få kontakt med relevante fagpersoner, der koordinerer den rehabiliterende indsats.

4.5 Opgavefordeling og koordination

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den instans, som har ansvaret for indsatsen på det pågældende tidspunkt i forløbet.

Ift. opsporing af resttumor og recidiv

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den instans, som har ansvaret for indsatsen på det pågældende tidspunkt i forløbet.

Den hæmatologiske specialafdeling er ansvarlig for koordinering af opfølgningsindsatsen. Indsatsen tilrettelægges i samarbejde imellem patient, specialafdeling og (evt.) den praktiserende læge. Praktiserende læge bidrager væsentligst med blodprøvetagning; specialafdelingen med koordinering, vurdering, kommunikation og kliniske kontroller.

Ift. rehabilitering og palliation

Patientens sundhedsfaglige kontaktperson/ -er afholder samtaler og afstemning af forventninger, hvor der er fokus på patientens vaner og rutiner, fysiske og psykiske tilstand samt sociale forhold herunder hverdagsliv/ arbejdsliv. Den sundhedsfaglige kontaktperson har ansvaret for at koordinere rehabilitering og palliation. De pårørende inddrages efter aftale med patienten.

Opgavefordelingen vil ofte kræve vurderinger og planlægning i en tværfaglig kontekst og på tværs af sektorer; herunder inddragelse af kommunale tilbud og praktiserende læge. Afstemt efter den enkelte patients behov og forventninger kan inddrages fysioterapi/ ergoterapi, specialiseret genoptræning, socialrådgiver og psykolog. Da patienter med akutte leukæmier har et meget varierende klinisk forløb og prognose, er det vigtigt, at rehabilitering og palliation individualiseres. Til nogle patienter kan sygeplejekonsultationer være anbefalelsesværdigt til at koordinere og vurdere behov.

Ift. senfølger

Den hæmatologiske specialafdeling er ansvarlig for koordinering af opfølgningsindsatsen. Indsatsen tilrettelægges i samarbejde imellem patient, specialafdeling og (evt.) praktiserende læge. Praktiserende læge bidrager væsentligst med blodprøvetagning; specialafdelingen med koordinering, vurdering, kommunikation og kliniske kontroller. Involvering af specialafdelinger afhænger af, hvilken type senfølge patienten eventuelt pådrager sig.

4.6 Tidsforløb

Ved starten af et opfølgingsforløb foretages en forventningsafstemning med patient og evt. pårørende. Den rehabiliterende indsats er påkrævet fra diagnose til 5 års recidivfrihed eller til dødens indtræden for patienter i palliativt forløb.

5 Plan for det individuelle forløb

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

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

Den faglige indsats omfatter en behovsvurdering:

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

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

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

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

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

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

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

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

følgning 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 kommunal regi og som kan involvere en række forvaltningsområder i kommunen, primært inden for sundheds-, social-, beskæftigelse- og undervisningsområdet.

Almen praksis og kommunen skal udføre fornyet behovsvurdering ved behov

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

6 Monitorering, forskning og udvikling

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

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

6.1 Monitorering af opfølgning af kræftpatienter

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

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

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

6.2 Udvikling af nye organisationsformer

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

- Lars Møller Pedersen (formand for arbejdsgruppen), Roskilde Sygehus, udpeget af Region Sjælland
- Lene M. Knudsen, OUH, Udpeget af Region Syddanmark
- Bjarne Bach Pedersen, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af Region Midtjylland
- Lars Kjeldsen, Rigshospitalet, Udpeget af Region Hovedstaden
- Paw Jensen, Aalborg Universitets Hospital, Udpeget af Region Nordjylland
- Jan Maxwell Nørgaard, Aarhus Universitetshospital, Udpeget af DMCG
- Peter de Nully Brown, Rigshospitalet, Udpeget af DMCG
- Niels Abildgaard, OUH, Udpeget af DMCG
- Ole Weis Bjerrum, Rigshospitalet, Udpeget af DMCG
- Ditte Naundrup Therkildsen, OUH Svendborg, Udpeget af DASYS
- Birgith Skovsgaard, Rigshospitalet, Udpeget af DASYS
- Peter Torsten Sørensen, DSAM

Sekretariat

- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- Kathrine Veggerby Olsen, Region Sjælland (Til 30. sep. 2013)
- Mie Hyllested Andersen, Region Sjælland (Fra 1. oktober 2013)
- Mari-Ann Munch, Region Sjælland
- Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen

8 Referencer

1. EK Watson m.fl.: *Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?*, British Journal of Cancer (2012) 106, 1-5
2. Greenberg P, Cox C, LeBeau MM et al. International scoring system for evaluating prognosis in myelodysplastic syndromes. Blood. 1997;89:2079-2088.
3. Swerdlow SH, Campo E, Harris NL et al. WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues. 4 ed. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2008.
4. Dohner H, Estey EH, Amadori S et al. Diagnosis and management of acute myeloid leukemia in adults: recommendations from an international expert panel, on behalf of the European LeukemiaNet. Blood. 2010;115:453-474.

Referencer til rehabilitering og palliation:

- Kræft – senfølger og rehabilitering. Redaktør: Christoffer Johansen. Kapitel om hæmatologi (Ole Weis Bjerrum) Hans Reitzels Forlag 2013.
 - Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. MarselisborgCentret, 2004.
 - www.cancer.dk
 - Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. Red. Claus Vinther Nielsen, Gads Forlag, 2008
 - Kræftpatientens verden. Mogens Grønborg, Forskningsenheden, Palliativ medicinsk afdeling, H:S/Bispebjerg Hospital, 2006
 - www.sundhedsstyrelsen.dk
 - Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen, 2009
 - Strategisk oplæg om kræftrehabilitering. Kræftens Bekæmpelse, 2010
 - Adamsen et al. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. BMJ 2009, 339:b3410
 - Jarden M. Hematopoietic stem cell transplantation: the effect of a multimodal intervention on physical capacity and functional performance, treatment-related symptoms and quality of life (ph.d.-afhandling). Copenhagen: The University Hospitals Centre for Nursing and Care Research, 2009
 - Thorsell, G, Integrated care pathways for the dying inpatients (Abstract) samt diverse input
 - Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. / Dalgaard, Karen Marie ; Thorsell, Georg ; Delmar, Charlotte. International journal of palliative nursing, Vol. 16, Nr. 2, 01.02.2010, s. 87-92.
<http://infonet.regionyddanmark.dk/#DokID=121632>
-
- WHO's definition af palliativ indsats:
http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Smertelindring/WHOS_maal.aspx

- Sundhedsstyrelsens Vejledning om medikamentel palliation i terminalfasen: http://www.sst.dk/publ/love_regler/vejledningmedikamentalpalliation.pdf
- Retningslinie for symptomlindring i terminale patienters sidste døgn <http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm262496>
- Tryghedskassen <http://info.ouh.dk/wm353951>
- Medicinsk smertelindring i palliativ indsats <http://www.sygehuslillebaelt.dk/wm265001>
- DMCG-Pal <http://www.dmcgpal.dk/>
- Palliativt Videncenter <http://www.pavi.dk/>
- Pjece: Den gode udskrivelse af den alvorligt syge og døende patient (Palliativt Team Fyn) <http://viewer.zmags.com/publication/ac4394ae#/ac4394ae/1>