



Sarkom

Pakkeforløp

1

Introduksjon til pakkeforløp for kreft

Pakkeforløp for kreft beskriver organisering av utredning og behandling i et standard pasientforløp, samt kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, ansvarsplassering og forløpstider.

Formålet med pakkeforløpet er at pasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering.

Pakkeforløp for sarkom er faglig forankret i anbefalinger som fremkommer i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av sarkom.

Sarkom er en sjelden krefttype som oppstår i binde- og støttevev. Sarkom kan oppstå hos pasienter i alle aldersgrupper og i alle deler av kroppen, men forekommer oftest i bevegelsesapparatet og i buken. Pakkeforløp for sarkom omfatter sarkom i både ben og bløtvev.

Forløpskoordinering

Koordinering av pakkeforløpet skal sikre et effektivt og forutsigbart forløp fra henvisning er mottatt i spesialisthelsetjenesten til oppstart behandling eller avsluttet pakkeforløp, og med tett samarbeid mellom involverte avdelinger og spesialister.

Alle sykehus som utreder og behandler kreft skal ha forløpskoordinatorer.

Det tverrfaglige/multidisiplinære team (MDT)

Formålet med MDT-møter er at kliniske beslutninger i pakkeforløpet blir truffet på et best mulig tverrfaglig grunnlag med deltagelse av nødvendige fagprofesjoner.

Hvert sarkomsenter skal ha etablert en sarkomgruppe - et multidisciplinært team bestående av ortopeder, kirurger, onkologer, barneonkologer, radiologer og patologer som har sarkom som sitt spesialfelt. Andre spesialister, som thoraxkirurger, øre-nese-hals-leger og nevrokirurger, involveres ved behov. Beslutninger om behandling skal som hovedregel fattes etter multidisciplinær diskusjoner med alle relevante spesialister til stede.

Informasjon og dialog med pasienten

Målet er at pasient og pårørende får god informasjon og har mulighet for aktiv medvirkning og dialog gjennom hele forløpet. Ansvarlig lege tar beslutninger om det videre forløp i samråd med pasienten.

Informasjon og dialog skal være tilpasset den enkeltes individuelle forutsetninger, som alder, språk, uttrykte ønsker og behov. Tolketjeneste skal benyttes ved behov.

Pårørende involveres i pasientforløpet dersom pasienten ønsker det (pårørendeveilederen).

Sykehusene informerer om mulighet for kontakt og samtaler med likepersoner gjennom pasientforeningene, dersom pasienten ønsker dette.

Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft

Alle som får en kreftdiagnose inkluderes i Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. Pakkeforløpet består av et tilbud om samtaler for å avdekke behov for tjenester og oppfølging ut over selve kreftbehandlingen. Samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er viktig for å kunne bidra til god oppfølging.

Flytskjema

Kommer

Inngang til pakkeforløp for sarkom

Risikogrupper

Sarkom oppstår oftest uten kjent utløsende årsak. Personer som tidligere har mottatt strålebehandling eller som har kronisk lymfødem, har noe økt risiko. Sarkomer kan også oppstå hos personer med arvelige genfeil. De hyppigst forekommende er mutasjoner i *TP53* (Li-Fraumeni syndrom), *RB1* (retinoblastom) og *NF1* (nevrofibromatose type 1).

Mistanke

Bløtvevssarkomer i ekstremitet og trunkus debuterer som regel som en synlig eller palpabel – og oftest voksende – hevelse uten smerter. Bensarkomer debuterer derimot oftest med smerter, mens palpasjonsfunnene kan være sparsomme. Bensarkomer rammer ofte ungdom og unge voksne. Oppmerksomhet må utvises ved uvanlig klinisk symptombylde. Sarkom gir sjelden forandringer i vanlige laboratorieprøver. Siden sarkom er sjelden, vil symptomer fra muskel-skjelettsystemet i de aller fleste tilfeller ha en annen årsak. Sarkom i retroperitoneum og indre organer gir ofte ingen eller diffuse plager, og kan bli store før de oppdages.

Bensarkom

Ved smerter fra skjelettet, palpabel benet kul og/eller annen suspekt klinikk skal pasienten henvises til røntgenundersøkelse. De fleste bensarkom er synlig på vanlig røntgenbylde når tumor gir symptomer. Ved negativt røntgenfunn og persisterende symptomer må det gjøres ny klinisk vurdering. Røntgen bør gjentas og suppleres med MR.

Sarkom må mistenkes ved:

- Palpabel tumor i knokkel
- Patologisk fraktur
- Vedvarende dype murrende smerter og nattesmerter uten annen forklaring
- Nye symptomer hos tidligere sarkompasient

Bløtvevssarkom i ekstremiteter, trunkus eller ØNH-region

Ved bløtvevssarkom har pasienten oftest en smertefri kul eller hevelse. Det kan ofte mangle spesifikke funn ved klinisk undersøkelse. Sarkom må mistenkes ved:

- Alle dype svulster uansett størrelse, immobile mot kontrahert muskulatur
- Alle subkutane svulster over fem centimeter
- Alle malignitetssuspekterte svulster, vekst, tilbakefall etter tidligere kirurgi uansett histologi, uvanlige smerter eller andre symptomer
- Mistanke om tilbakefall av sarkom

Ved klinisk malignitetsmistanke skal det gjøres MR med tumorprotokoll. I tillegg anbefales det oppmerksomhet ved svulster i spesielle anatomiske lokalisasjoner som

lyske, knehase, ankel og fot, armhule, albue, hånd og øre-nese-hals-region. I disse lokalisasjoner bør MR tas selv ved mindre svulster.

For barn: alle bløtvevssvulster på trunkus og ekstremiteter, uavhengig av størrelse, skal henvises til utredning ved barneavdeling.

Abdominalt, retroperitonealt, og gynekologisk sarkom

Sarkom i retroperitoneum og indre organer gir ofte langvarige og diffuse plager og kan bli store før de blir oppdaget. Symptomer er ofte ukarakteristiske og vanskelig å skille fra andre abdominale tilstander som smerter, anemi og abdominal oppfylling. Utredning med CT thorax/abdomen/bekken skal utføres snarlig ved eget sykehus før henvisning til sarkomsenter. Ved mistanke om sarkom i bekkenet skal det i tillegg utføres MR bekken.

Filterfunksjon

Første undersøkelse initieres oftest av fastlege eller lege på lokalt sykehus. Ved klinisk mistanke om sarkom skal det gjøres relevante bildediagnostiske undersøkelser før kontakt med sarkomsenter.

Tolkning av radiologiske funn ved mistanke om sarkom kan være krevende og trenge ekspertise som kun er tilgjengelig i høyspesialiserte miljøer på sarkomsentrene. I slike tilfeller vil et sarkomsenter også kunne inngå i filterfunksjonen før eventuelt henvisning til pakkeforløp.

Ved mistanke om sarkom skal det ikke utføres biopsi eller operasjon før henvisning. Antatt godartet tumor skal alltid sendes til histologi etter operativ fjerning.

Sarkom er en sjelden tilstand, og de fleste leger har begrenset erfaring. Det skal være lav terskel for å henvise pasienter med påviste lesjoner i ben- eller bløtvev til vurdering ved sarkomsenter.

Begrunnet mistanke – kriterier for henvisning til pakkeforløp

Beslutning om begrunnet mistanke om sarkom baseres på en samlet vurdering av symptomer, kliniske og radiologiske funn.

Begrunnet mistanke om sarkom i ben og bløtvev i ekstremiteter og trunkus oppstår ved:

- Malignitetssuspekt eller uavklart funn på røntgen av skjelett hos pasient uten tidligere kreftsykdom.
- Malignitetssuspekt funn i ben eller bløtvev på MR.
- Uventet sarkomdiagnose i kirurgisk preparat, biopsi eller cytologi.
- Klinisk mistanke om tilbakefall hos tidligere sarkompasient.

Begrunnet mistanke om abdominalt, retroperitonealt og gynekologisk sarkom oppstår ved:

- Påvist tumor eller mistanke om tumor ved CT- eller MR-undersøkelse.
- Uventet sarkomdiagnose ved histologisk undersøkelse.

Henvisning til pakkeforløp

Foreligger begrunnet mistanke, henvises pasienten til Pakkeforløp for sarkom ved ett av fire sarkomsentre i Norge: Oslo universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset i Nord-Norge.

Ved begrunnet mistanke om sarkom hos barn skal ansvarlig lege ved sarkomsenter eller ved aktuell barneavdeling for pediatrik onkologi kontaktes.

Henvisning må inneholde opplysninger om begrunnet mistanke om sarkom. I tillegg skal henvisningen inneholde viktig informasjon om pasienten, som f.eks:

- *medikamenter*
- *komorbiditet*
- *skrøpeligheitsvurdering (eks. frailty score)*

Henvisningen skal tydelig merkes «Pakkeforløp for sarkom».

Informasjon og dialog med pasienten

Ved henvisning til pakkeforløp for sarkom informeres pasienten om

- Den begrunnede mistanken om kreft
- Hva henvisning til pakkeforløp innebærer

Ansvarlig for henvisningen

Fastlege, avtalespesialist, røntgeninstitutt eller annen lege i primær- eller spesialisthelsetjenesten kan henvise pasienter til Pakkeforløp for sarkom.

Kopi av henvisningen sendes fastlege. Henvisningen sendes offentlig sykehus med sarkomsenter.

Registrering

Kode for start av Pakkeforløp for sarkom skal registreres på dato når:

1. Henvisning merket "Pakkeforløp" mottas i spesialisthelsetjenesten.
2. Henvisning som oppfyller kravene til pakkeforløp, men ikke er merket "Pakkeforløp", er mottatt i spesialisthelsetjenesten.
3. Begrunnet mistanke om kreft oppstår eller det påvises kreft i spesialisthelsetjenesten, og dette dokumenteres i journalen til pasienten.

Registreringen skal skje i offentlig sykehus, inkludert private ideelle sykehus. Det er vanligvis den kliniske sykehusavdelingen som koder "start pakkeforløp". Det skal løpende dokumenteres i pasientens journal at pasienten er inkludert i Pakkeforløp for sarkom.

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A36A Start pakkeforløp – henvisning mottatt

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Forløpstid

Fra henvisning mottatt til første fremmøte ved utredende avdeling 8 kalenderdager

3

Utredning av sarkom

Utredning

Utredning av sarkom baseres på vevsprøve for å stille histologisk diagnose, samt bildediagnostikk for å kartlegge lokal sykdomsutbredelse og påvise eventuell metastasering.

Mer detaljert beskrivelse finnes i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom.

Diagnose og stadieinndeling

Det vises til i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom.

Støttebehandling og sykepleie

Samtidig med sykdomsutredning avklares behov for psykososial støtte eller andre hjelpetiltak. Nødvendige tiltak iverksettes og ivaretas gjennom hele pasientforløpet

Klinisk beslutning

Beslutning om anbefalt behandling tas primært i et tverrfaglig møte/MDT-møte, men kan unntaksvis tas uten et slikt tverrfaglig møte. Endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Ansvarlig

Ansvar for endelig beslutning om behandling tas av behandlende lege i samråd med pasienten.

Utredning og behandling av sarkom gjøres ved høyspesialiserte avdelinger på sarkomsentrene, som har ansvaret for hele utredningsforløpet. Er det hensiktsmessig, kan deler av utredningen og/eller behandlingen gjøres på annet sykehus og i tett samarbeid med sarkomsentrene

Informasjon og dialog med pasienten

Pasienten får tilpasset informasjon om utredning og aktuell behandling, slik at pasienten kan samtykke til behandling. Pasienten informeres om hvor man kan ta kontakt ved spørsmål.

Der det foreligger evidens for at fysisk aktivitet eller andre forberedende tiltak kan ha innvirkning på behandling, rehabilitering og prognose, informeres pasienten om dette før behandlingsstart. Dette kan f.eks. dreie seg om røykeslutt, tilrettelagt fysisk aktivitet og ernæring.

Informasjon om fertilitetsbevarende behandling formidles til pasienter i fertil alder der dette vurderes aktuelt og der behandlingen kan påvirke reproduksjon.

Pasienten tilbys også en samtale med behovskartlegging som inneholder temaer som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Registrering

Utredning start

Pasientens første fremmøte til utredning i Pakkeforløp for sarkom skal registreres i pasientadministrativt system.

Første fremmøte kan være:

a) oppmøte i sykehus (poliklinikk, innleggelse eller bildediagnostisk undersøkelse) eller

b) oppmøte hos avtalespesialist

Avtalespesialister kan ha fått en rolle i utredning av pasienter i pakkeforløpet, men kan ikke rapportere hendelser i pakkeforløp til NPR. Det offentlige helseforetaket er ansvarlig for å rapportere hendelser i pakkeforløp til NPR. Avtalespesialister skal imidlertid rapportere informasjon om pasientens utredning og ev. behandling på ordinær måte (ICD-10, NCMP/NCSP/NCRP).

Det skal registreres:

Kode Kodebeskrivelse

A36S Utredning start – første fremmøte

Overføring til helseforetak/sykehus

Er en pasient i pakkeforløp og overføres til et annet helseforetak/sykehus for videre utredning eller start av behandling, kodes:

Kode Kodebeskrivelse

A36O Overført til et annet helseforetak/sykehus

Koden brukes når ansvaret for pasienten overføres mellom sykehusene. Koding for overføring av pasient mellom helseforetak/sykehus registreres på dagen henvisning oversendes. Koden skal ikke brukes hvis pasienten kun henvises til en spesifikk undersøkelse, eller for å innhente et råd, uten at behandlingsansvaret overføres mellom helseforetak/sykehus.

Klinisk beslutning

Når utredningen er ferdig, og det er tatt beslutning om sykdomstilstand og om pasientens behandling (i de tilfeller det er påvist kreft), skal avdelingen registrere en av følgende koder:

Kode Kodebeskrivelse

A36CK Klinisk beslutning – Påvist sarkom og behandling besluttet

A36CM Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen kreftsykdom

A36CA Klinisk beslutning – Påvist eller mistanke om annen sykdom enn kreft

A36CI Klinisk beslutning – Ikke påvist sykdom

Registrering skjer når endelig beslutning om behandling tas i samråd med pasienten.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse

Fra første fremmøte ved utredende avdeling til avsluttet utredning, (beslutning tas).

Forløpstid

21kalenderdager

Behandling av sarkom

Hovedgrupper av behandlingsforløp

Behandling av sarkom er kompleks og kan innebære kombinasjoner av kirurgi, medikamentell behandling og strålebehandling. Behandlingen er detaljert beskrevet i Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom.

Behandlingen kan ha kurativ, livsforlengende eller symptomlindrende/symptomforebyggende siktemål.

Primær behandling av sarkom følger oftest internasjonale behandlingsprotokoller. De fleste pasienter med høygradig malignt sarkom trenger multimodal behandling – en kombinasjon av to eller flere behandlingsmodaliteter som kirurgi, kjemoterapi og strålebehandling.

Hyppigst oppståtte komplikasjoner

For nærmere omtale, se nasjonalt handlingsprogram.

Støttebehandling og sykepleie

Multimodal behandling tar ofte flere måneder. I denne tiden kan pasienten ha mange sykehusopphold ved flere avdelinger og flere sykehus. Dette stiller store krav til kontinuiteten i støttebehandlingen. Før behandlingen iverksettes bør pasienten ha samtale med spesialsykepleier og fysioterapeut for informasjon om forberedelsestiltak, nødvendige prosedyrer, forventet forløp av behandlingen og mulige bivirkninger med fokus på praktisk informasjon. Smerteteamet kobles inn ved behov. Er nødvendig behandling forbundet med vesentlig funksjonstap, for eksempel ved planlagt ekstremitetsamputasjon, skal støtteapparatet i kommunen kontaktes.

Intensiv kjemoterapi kan påvirke fruktbarheten hos unge pasienter. Disse pasientene skal gis informasjon om mulighet for nedfrysning av sæd eller eggstokkvev, og alle nødvendige tiltak skal koordineres.

Kontinuiteten i støttebehandlingen ivaretas gjennom hele behandlingsforløpet. Arbeidet med kartlegging og iverksetting av psykososiale støttetiltak som ble startet under utredningen kontinueres og evalueres fortløpende. Kontinuiteten i støttebehandlingen ved overflytning av pasienter mellom sykehusavdelinger og mellom sykehus og primærhelsetjeneste sikres.

Pårørendes behov for informasjon imøtekommes og nødvendige tiltak iverksettes.

Ansvarlig

Utredning og behandling av pasienter med sarkom gjøres på sarkomsentrene. Det er to sentre for bensarkomer, Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet, og fire sarkomsentre for bløtvevssarkomer:

- Universitetssykehuset i Nord Norge

- St. Olavs Hospital
- Haukeland universitetssykehus
- Oslo universitetssykehus Radiumhospitalet

Sarkom i ben og i bløtvev på ekstremiteter og trunkus ivaretas primært av ortopediske avdelinger på sarkomsentre. Retroperitonealt, abdominalt og gynekologisk sarkom ivaretas av dedikerte gastrokirurgiske og gynekologiske avdelinger med organisasjon, kompetanse og fasiliteter som tilsvarer sarkomsentre. Ved behov for neoadjuvant/adjuvant behandling, eller ved utbredte metastaser, ivaretas pasienten av onkologer med spesiell kompetanse i sarkombehandling.

I enkelte spesielle tilfeller kan sarkompasienter bli ivaretatt av barne-, nevrokirurgiske- eller øre-/nese-/halsavdelinger i nært samarbeid med sarkomsentre.

Informasjon og dialog med pasienten

Før behandlingsstart gjennomføres en samtale med pasienten og eventuelle pårørende om sykdommen, de planlagte undersøkelsene og behandling, mulige bivirkninger og hvilken risiko som foreligger for slike. Det gis informasjon om målet med behandlingen. Det informeres om eventuelle andre behandlingsmuligheter, og om konsekvensene om pasienten avslår den anbefalte behandlingen.

Mange sarkompasienter inngår i onkologiske behandlingsprotokoller eller studier. Samtykke til inkludering i klinisk studie må være skriftlig.

Bivirkninger og komplikasjoner oppstår oftest i hjemmet, og pasient og pårørende informeres om hvordan slike situasjoner skal håndteres. De bør kjenne til når de skal henvende seg til fastlegen eller lokalsykehuset, og når de skal kontakte sarkomsenteret. Ved tvil skal forløpskoordinator kontaktes.

Ved avslutning av primærbehandlingen informeres pasienten om hvilke rehabiliteringstiltak som er planlagt, når disse starter og hvem som er kontaktperson.

Pasienten tilbys også en samtale med en behovskartlegging som går utover selve kreftbehandlingen, jf. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft.

Rehabilitering

Rehabilitering begynner mens pasienten er i behandling. Fysioterapeuter og ergoterapeuter ved de respektive avdelinger har en sentral rolle. Pasienter med ekstremitetsamputasjoner starter med protesetilpasning mens de fortsatt er inneliggende. Pasienter som får stomi, har samtale med stomisykepleier før utskrivelse. Det settes opp en plan for hvordan daglige aktiviteter, arbeid og sportslige aktiviteter kan gjenopptas. Ved større ortopediske operasjoner eller ved amputasjoner, henvises pasienten til rehabiliteringssykehus eller rehabiliteringsavdeling. Det kan også være aktuelt med rehabiliteringsopphold for pasienter som har fått annen behandling.

Det planlegges nødvendige tiltak på pasientenes hjemsted før pasienter reiser hjem. Det gjelder spesielt pasienter med funksjonsnedsettelse som følge av behandling. Fysioterapeut og ergoterapeut i pasientenes hjemkommune kontaktes i god tid og nødvendige hjelpetiltak iverksettes. Behov for hjelpemidler kartlegges, og hjelpemidlene skal være på plass før pasientenes hjemreise.

Registrering

Når beslutning om behandling er tatt, skal pasienten settes opp til behandling innen angitte forløpstider. På første behandlingsdag skal kode for behandling registreres. Dette gjelder både om behandlingen regnes som hovedbehandling, eller som neoadjuvant behandling.

Hvis det dreier seg om aktiv overvåkning eller ingen behandling, skal registreringen av denne beslutningen kodes på dato for samtale med pasienten.

Følgende koder skal benyttes:

Kode	Kodebeskrivelse
------	-----------------

A36FK	Behandling start – Kirurgisk behandling
-------	---

A36FM	Behandling start – Medikamentell behandling
-------	---

A36FS	Behandling start – Strålebehandling
-------	-------------------------------------

A36FL	Behandling start – Symptomlindrende behandling
-------	--

A36FO	Behandling start – Aktiv overvåkning*
-------	---------------------------------------

A36FI	Behandling start – Ingen behandling
-------	-------------------------------------

* Pasienter med sarkomdiagnoser som pr definisjon er maligne, men som har et naturlig indolent forløp, der operasjon ikke haster, kan vurderes kodet *Behandling start – aktiv overvåkning*.

Dersom pakkeforløpet avbrytes ved at pasienten ikke ønsker ytterligere utredning eller behandling, eller behandling ønskes i utlandet eller ved privat klinikk (når denne ikke er en definert del av pakkeforløpet)/eller ved død, skal avdelingen registrere:

Kode	Kodebeskrivelse
------	-----------------

A36X	Avslutning av pakkeforløp
------	---------------------------

Koden registreres når det tas beslutning om at Pakkeforløp for sarkom avbrytes.

Forløpstid

Forløpsbeskrivelse	Behandling	Forløpstid
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	14 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	14 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager

5

Oppfølging og kontroll av sarkom

Kontroll

Pasienten kontrolleres i henhold til Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av sarkom.

Støttebehandling og sykepleie

Etter avsluttet behandling har mange sarkompasienter behov for langvarig, og noen ganger livslang støttebehandling. Ved behov skal pasienter ha en plan for støttebehandling i oppfølgingsperioden.

Relevante psykososiale tiltak iverksettes. Det kan være behov for tilleggsstøtte av psykolog, smertepoliklinikk, palliative team eller andre ikke rent medisinske tjenester. Pasienten skal veiledes om mulighet for bistand til sosiale støttefunksjoner slik som bolig eller diverse hjelpemidler. Det kan være behov for veiledning i for eksempel arbeidsmessige forhold.

Informasjon om mulige seneffekter gis både før, under og etter behandling.

Etter avsluttet behandling vil ofte ansvaret for støttebehandling flyttes til fastlege, kommunal helse- og omsorgstjeneste eller lokalsykehus.

Mange pasienter har nytte av å snakke med mennesker som har vært i samme situasjon. Pasienten bør informeres om tilbud fra Kreftforeningen og pasientorganisasjonen (støtteforening for alle berørt av sarkomer – www.sarkomer.no). Pasienten bør informeres om pasientkurs, mestringskurs og andre lignende tiltak.

Beslutning om spesifikk sykepleie eller støttebehandling tas av aktørene i helsevesenet som har identifisert behovet.

Kommunal helse- og omsorgstjeneste, lokalsykehus eller fastlege har ansvar for at behovet for spesifikk sykepleie og støttetiltak blir ivaretatt.

Informasjon og dialog med pasienten

Ved utskrivningssamtale forberedes pasienten på hva som kan forventes etter utskrivelsen, og hvor pasienten kan henvende seg ved behov for kontakt med helsetjenesten, inkludert hvor pasienten kan henvende seg for oppfølging i forbindelse med pakkeforløp hjem. Pasienten orienteres om videre kontrollopplegg i sykehuset og ev. hos fastlegen, og hva som er hensikten med kontrollene.

Fastlegen har en koordinerende rolle etter at pasienten er skrevet ut fra sykehus og mellom sykehusopphold. Pasienten informeres om dette og informeres også om kreftkoordinator i kommunen, dersom kommunen har dette.

Håndtering av tilbakefall

Ved tilbakefall av kreftsykdom etter tidligere avsluttet behandling (lokalt eller regionalt residiv, eller ved fjernmetastaser), henvises pasienten ikke til nytt pakkeforløp. Imidlertid må pasienten ivaretas etter de samme prinsipper som i pakkeforløpene.

Ved mistanke om nyoppstått kreft skal pasienten henvises til nytt pakkeforløp.

Er det usikkert om tilbakefall/metastaser kommer fra tidligere sarkom kan pasienten henvises *Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt*.

Rehabilitering

Tilbud om oppfølging fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut eller andre relevante fagpersoner vurderes individuelt.

I oppfølgingsperioden fortsetter rehabiliteringen etter planen som var påbegynt under behandling.

Det kan være spesifikk rehabilitering etter amputasjoner og ortopediske rekonstruksjoner, eller generell rehabilitering på grunn av svekkelse etter kjemoterapi eller fatigue. Ved høye benamputasjoner som høy femuramputasjon, hofteeksartikulasjon eller hemipelvectomi, eller ved overekstremitetsamputasjoner, henvises pasienten til rehabiliteringsavdelinger med høy-spesialisert funksjon. Rehabilitering etter andre amputasjoner ivaretas på avdelinger med etablert protesetilpasningsfunksjon.

Pasienten gjøres kjent med hvilke opptreningsinstitusjoner som har relevant tilbud og opphold planlegges i samråd med pasienten. I oppfølgingsperioden vurderes behovet for rehabilitering kontinuerlig, og tiltak tilpasses pasientens behov og forventninger.

Koordineringsfunksjon på sarkomsenter har ansvar for kontinuiteten i rehabiliteringstiltak.

Beslutning om henvisning til rehabilitering gjøres av den som identifiserer behovet.

Opererende avdeling er ansvarlig for organisering av rehabilitering etter kirurgiske inngrep. Øvrig rehabilitering organiseres av kommunal helse- og omsorgstjeneste, lokalsykehus eller fastlege.

Palliasjon

Palliative tiltak er sentrale for en del pasienter. Den palliative innsats retter seg mot belastende symptomer på grunn av sykdom eller behandling.

Kan ikke pasienten tilbys ytterligere tumorrettet behandling kan det være aktuelt å overføre ansvaret til lokalsykehus eller lindrende avdeling i regionen.

Pasient og eventuelt pårørende involveres i beslutningsprosessen.

Beslutning om å avslutte behandling drøftes ved den avdeling hvor pasienten er innlagt, og eventuelt med sarkomspesialist.

Mer om palliasjon i:

- Nasjonalt handlingsprogram
- Palliasjon til barn og unge
- Palliasjon i kreftomsorgen – handlingsprogram

6

Forløpstider i pakkeforløp for sarkom

Tabellen viser forløpstidene i pakkeforløpet.

Forløpstidene er normerende. Det lovmessige grunnlaget er pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

Forløpsbeskrivelse	Forløpstider
Fra henvisning mottatt til første fremmøte utredende avdeling	8 kalenderdager
Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas)	21 kalenderdager

Forløpsbeskrivelse		Forløpstider
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	14 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	14 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Strålebehandling	14 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Kirurgisk behandling	43 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Medikamentell behandling	43 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Strålebehandling	43 kalenderdager