

FEBRUAR 2015

OPFØLGNINGSPROGRAM FOR NYREKRÆFT



Opfølgningsprogram for nyrekræft

© 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: 978-87-7104-527-7

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 forventnings-

afstemning med patienten. Ved planlægningen af det individuelle forløb tages der hensyn til den specifikke kræftsygdom, herunder den givne behandling, 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 opfølgningen	13
4	Indsatser	14
4.1	Baggrund	14
4.1.1	Evidens for effekten af opfølgningen	14
4.1.2	Recidivrisiko	14
4.2	Indsatser ift. recidiv og resttumor	15
4.3	Rehabilitering, palliation og støtte til egenomsorg	16
4.4	Organisering	17
4.5	Tidsforløb - skematisk oversigt	18
5	Plan for det individuelle forløb	21
6	Monitorering, forskning og udvikling	23
6.1	Monitorering af opfølgning af kræftpatienter	23
6.2	Udvikling af nye organisationsformer	23
6.2.1	Udvikling og udbygning af koordination mellem afdelinger/sektorer	23
7	Arbejdsgruppen	25
8	Referencer	26

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

Målgruppen for opfølgning er alle patienter, der har fået stillet diagnosen nyrekræft.

2.1 Incidens og prævalens

Der diagnosticeres årligt ca. 700 nye tilfælde af kræft i nyren i Danmark (renalcellecarcinom). Internationalt stiger incidensen med 4 til 50 %, mens den i Danmark uændret er ca. 8/100.000 personår for mænd og 4/100.000 personår for kvinder. Forekomsten af diagnosen renalcellecarcinom er i de sidste to årtier steget som følge af tilfældigt opdagede små nyretumorer i forbindelse med den øgede brug af computertomografi (CT) [3-4].

2.2 Stratificering i opfølgingsprogrammet

Patienterne stratificeres efter tumor, stadie og histologi samt om hvorvidt de er behandlet med partiel eller total nefrektomi. Der anvendes den såkaldte Leibovich skala, se afsnit 4.1.2.

- A. Patienter som efter partiel eller total nefrektomi af pT1a, Fuhrman grad 1 tumor. Omfatter ca. 150 nye patienter om året.
- B. Patienter som har fået foretaget partiel nefrektomi af pT1a – pT1b, Fuhrman grad ≥ 2 . Omfatter ca. 50-75 nye patienter om året.
- C. Patienter som har fået foretaget total nefrektomi med tumor stadie højere end i gruppe A. Omfatter ca. 500 nye patienter om året.

3 Formål med opfølgningen

Hovedformålet med opfølgningsprogrammet er at opnå den mest hensigtsmæssige strategi ved opfølgning af patienter med nyrekræft, idet der for alle patienter bør sikres et tilbud om evidensbaseret opfølgning.

Formålet med opfølgningen efter behandling af kræft i nyren sigter mod tidlig opsporing af behandlingskrævende tilbagefald (lokal eller fjernrecidiv), behandling af evt. funktionelle problemer efter operation og/eller håndtering af (sen)følger efter behandlingen samt psykosocial støtte.

Opsummerende er de fem overordnede formål med opfølgningen:

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

4 Indsatser

4.1 Baggrund

4.1.1 Evidens for effekten af opfølgningen

Evidensgrundlaget for et opfølgningsprogram ved nyrekræft har ved en litteraturgennemgang vist sig at være sparsomt. Der findes ingen prospektive undersøgelser, der belyser ”udbyttet” af et opfølgningsprogram mhp. identifikation af recidiver, og der er således ikke fastlagt et evidensbaseret opfølgningsprogram for nyrekræft patienter hverken nationalt eller internationalt.

4.1.2 Recidivrisiko

Det er ved gennemgang af litteraturen konstateret at Leibovich Score System, tabel 1 [5], synes at være det eneste validerede værktøj, der findes anvendeligt i forhold til at vurdere risiko for recidiv.

På den baggrund anbefales det, at Leibovich klassifikationen anvendes ved planlægning af et opfølgningsprogram, idet den benyttes til at inddеле patienterne i grupper efter deres risiko for tilbagefald. [6]

Det bemærkes, at Leibovich klassifikationen kun er testet for risiko for tilbagefald inden for de første 5 års opfølgning. Tilbagefald efter nyrekræft findes også efter 5 år med 10,5 % ved 15 års- og 21,6 % ved 20 års opfølgning. Der kan ikke påvises signifikant forskel i overlevelse mellem patienter med eller uden recidiv efter 10 år. [7] Efter 5 års recidivfrihed konstateres 5 % lokalrecidiv og 15 % metastatisk recidiv ved opfølgning frem til 10 år, hvilket har indflydelse på overlevelsen[8-9].

Tabel 1. Leibovich score system

Primary tumor status (pathologic T stage)	Score
pT1a	0
pT1b	2
pT2	3
> pT3a	4
Regional lymph node status (N stage)	
pN X-0	0
P N1	2
Tumor size (cm)	
<10	0
>10	1
Nuclear grade	
1-2	0
3	1
4	3
Histologic tumor necrosis	
No	0
Yes	1

4.2 Indsatser ift. recidiv og resttumor

For at optimere opfølgingsprogrammet og sikre en individuel opfølgingsplan, skal patienter, der har fået foretaget partiel eller total nefrektomi, vurderes med henblik på performancestatus og ”behov” for opfølgning. Denne vurdering vil, for de fleste patienters vedkommende, kunne foregå ved fremmødet til mikroskopisvar.

Hvis det ikke er muligt at vurdere patienten tilstrækkeligt ved dette fremmøde, skal der planlægges en opfølgningssamtale ca. 6 måneder efter operationen med henblik på vurdering af performancestatus og endelig planlægning af opfølgningsplanen. Patienter med en performancescore på 0-2 med forventet restlevetid på over 5 år, skal have et fuldt opfølgingsprogram, hvis adjuverende behandling og/eller lokalresektion af recidiv er muligt. Lokal resektion af recidiv er den eneste behandling, som viser signifikant overlevelse uanset risikogrupper[10]. Patienter, der behandles med cryo (frysebehandling) eller radiofrekvensablation (varmebehandling), bør indgå i protokoller. Opfølgning skal planlægges i samarbejde med de få afdelinger, der tilbyder denne behandling.

- A. Patienter, som har fået partiel eller total nefrektomi af pT1a, Fuhrman grad 1 tumor skal ikke til yderligere kontrol, men afsluttes efter histologisvar på opererende afdeling, hvor man kontrollerer nyrefunktionen med S-creatinin eller eGFR.
- B. Patienter, som har fået foretaget partiel nefrektomi af pT1a – pT1b, Fuhrman grad ≥ 2 , skal have foretaget CT skanning af thorax og abdomen 1, 3, 5 og 8 år efter operationen og forinden have kontrolleret nyrefunktion ved S-kreatinin /eGFR, med henblik på at vurdere om der skal foretages yderligere undersøgelser. Ved hvert fremmøde skal performancestatus vurderes med henblik på eventuel ændring/udgang af opfølgingsprogrammet.
- C. Hos patienter, der har fået foretaget total nefrektomi, afhænger kontrollen af om canceren er klassificeret som lav, mellem eller høj risiko. Generelt gælder, at jo højere Leibovich score jo tidligere er der risiko for, at der forekommer recidiv.
 - Alle kontroller efter total nefrektomi foretages på sygehuse med minimum regionsfunktion. Forud for alle skanninger skal patienten have kontrolleret nyrefunktion ved S-kreatinin /eGFR med henblik på at vurdere, om der skal foretages yderligere undersøgelser. Ved hvert fremmøde skal performancestatus vurderes med henblik på eventuel ændring/udgang af opfølgingsprogrammet. Lav risiko = Leibovich score 2. Der foretages CT af thorax og abdomen 3, 6 og 9 år efter operationen.
 - Mellem risiko = Leibovichscore 3 – 5. Kontrol med CT af thorax og abdomen hvert år i 4 år og herefter hvert andet år 2 gange, så samlet kontrolforløb er på 8 år.
 - Høj risiko = Leibovich > 5 . Der foretages CT skanning hver 3. måned i 3 år, herefter årligt i 3 år og hvert 2. år to gange til i alt 10 års opfølgning.

4.3 Rehabilitering, palliation og støtte til egenomsorg

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.

Et væsentligt formål med opfølgning efter kræftsygdom er at sikre patientens samlede livskvalitet efter behandling og sikre at patientens hverdag genetableres. Indsatsen er centreret omkring understøttelse af alment helbred, livssituation samt netværk og udformes efter behovsvurdering af den enkelte patient[11]. Indsatsen skal indeholde elementer af information, rehabilitering og palliation i relation til den konkrete kræftsygdom, psykosocial støtte, samt støtte i forhold til eksistentielle problemstillinger.

Støtte til egenomsorg skal stile mod at gøre patienten så selvhjulpnen 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.

Generelt oplever kræftpatienter med forskellige kræftdiagnoser de samme symptomer, senfølger og komplikationer, af fysisk, psykisk, social og åndelig karakter[11]. Disse generelle problemstillinger beskrives ikke i det nedenstående, hvor der kun er fokus på de sygdomsspecifikke problemstillinger, som nyrekræftpatienter kan opleve i forbindelse med behandling og opfølgning.

Patienter der gennemgår nefrektomi har 40 % øget risiko for udvikling af hjertekarsygdomme og nyreinsufficiens. Den rehabiliterende indsats skal derfor fokusere på:

- Støtte til egenomsorg, information og vejledning omkring dette aspekt, således at patienten kan forebygge hjertekarlidelser (fx vejledning om kost, motion, rygestop) og nyreinsufficiens (fx vejledning om væskeindtag, reduktion i saltindtag), således at patienten vil være i stand til at reagere på evt. symptomer på dette (fx hypertension). Dette for at patienten opnår bedst mulig fysisk, psykisk, social og eksistentiel funktionsevne i livet efter nefrektomi.
- Patienter der er nefrektomerede bør derfor minimum 1 x årligt have målt blodtryk og s-creatinin hos egen læge. [12]

Patienter, hvor nefrektomi ikke har været mulig, kan opleve hyppige og/eller voldsom blødning fra urinvejene. Indsatsen skal derfor omhandle:

- Behandling af evt. anæmisymptomer med fx blodtransfusion.
- Sikring af sufficient vandladning (evt. med KAD).
- Radiologisk eller kirurgisk intervention for at standse/reducere blødning.
- Opfølgning på urologisk afdeling med hovedfunktion eller palliativ enhed.

4.4 Organisering

Opfølgningen planlægges og varetages tværfagligt og multidisciplinært efter behov. Patientkontakten varetages af den angivne instans på det tidspunkt, der er angivet i skemaet.

Indsats ift. recidiv og resttumor, herunder skanning, foregår på sygehus med regionsfunktion. Blodprøven, som skal foreligge forud for skanningen, kan tages hos praktiserende læge eller på hospitalslaboratorium.

4.5 Tidsforløb - skematisk oversigt

Gruppe	Formål/risiko	Konsekvens	Antal/volumen	Modalitet	Hyppighed	Sted/hvem	Evidens/Kilde
Pt. med pT1a og Fuhrman grad I Partiel/Total Nefrektomi	Risiko for lokal recidiv og metastaser er minimal ned til 0% ved opfølgning i 48 måneder	0	Estimeret antal pt. er 40 % med pT1a. ca. 50% af dem med Fuhrman I. Således ca. 150 pt./700 om år.	Behovsvurdering Støtte til egenomsorg Information om histologi Afslutning S-kreatinin/eGFR Senfølger	1 fremmøde postoperativt	Regions funktion Tages i almen praksis forud for fremmøde	[3]
T1a-pT1b, Fuhrman grade ≥ II. Partiel nefrektomi	At opdage recidiv af cancersygdom eller funktionelle problemer efter operationen Risiko for recidiv er 2.2-3.3 % i første 1-2 år og 3,3% efter 5 år	Den onkologiske opfølgning sigter mod at detektere lokal- eller fjernrecidiv tidligt Kirurgisk resektion af recidiv eller metastaser vil øge overlevelsen hvis den opdages/foretages inden for 10 år efter primære kirurgi	Estimeret antal pt. er 64 % med pT1a+b. ca. 50 % af dem med Fuhrman ≥ II Således ca. 230 pt./700 om år. Ca. 20-30 % af dem får foretaget partiel nefrektomi. I alt ca. 50-75 pt. Om år.	Behovsvurdering Støtte til egenomsorg Information om histologi CT-thorax og abdomen S-kreatinin/	Postoperativt Henholdsvis 1, 3, 5 og 8 år.	Regions funktion Tages i almen praksis forud for	[10, 13-15]

				eGFR Senfølger		fremmøde	
Total nefrektomi							
Leibovich score 0-2	Median tid til første recidiv 6,8 år	Den onkologiske opfølgning sigter mod at detektere lokal- eller fjern-recidiv tidligt Kirurgisk resektion af recidiv eller metastaser vil øge overlevelsen hvis den opdages/foretages inden for 10 år efter primære kirurgi	Ca. 150 pt. Om år	Behovsvurdering Støtte til egenomsorg Information om histologi Vurdering af performancestatus CT-thorax og abdomen S-kreatinin/eGFR Senfølger	1. fremmøde postoperativt 3, 6 og 9 år	Regions funktion Tages i almen praksis forud for fremmøde	[10, 13-15]
Leibovich score	Median tid til første recidiv	Den onkologiske opfølgning sigter mod at detektere lokal- eller fjern-	Ca. 250 pt. Pr. år	Behovsvurdering	1. fremmøde postoperativt	Regions funktion	[10, 13-15]

3-5	ste recidiv 2,2 år.	<p>recidiv tidligt</p> <p>Kirurgisk resektion af recidiv eller metastaser vil øge overlevelsen hvis den opdages/foretages inden for 10 år efter primære kirurgi</p>		<p>Støtte til egenomsorg</p> <p>Information om histologi</p> <p>Performancestatus</p> <p>CT-thorax og abdomen</p> <p>S-kreatinin/ eGFR</p> <p>Senfølger</p>	<p>tivt</p> <p>Hvert år i 4 år, herefter hvert andet år i alt 2 gange svarende til opfølgning i 8 år</p>	<p>Tages i almen praksis forud for fremmøde</p>	
Leibovich score >5,	Median tid til første recidiv 0,8 år (9,6 måneder).	<p>Den onkologiske opfølgning sigter mod at detektere lokal- eller fjern-recidiv tidligt</p> <p>Kirurgisk resektion af recidiv eller metastaser vil øge overlevelsen hvis den opdages/foretages inden for 10 år efter primære kirurgi</p>	Ca. 100 pt. Om år	<p>Behovsvurdering</p> <p>Støtte til egenomsorg</p> <p>Senfølger</p> <p>CT-thorax og abdomen</p> <p>S-kreatinin/ eGFR</p>	<p>1. fremmøde postoperativt</p> <p>Hver 6. måned i 3 år, herefter årligt i 3 år, herefter hver anden år i alt 2 gange svarende til opfølgning i 10 år.</p>	<p>Regions funktion-specialiseret</p>	[10, 13-15]

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-boks, 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 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

- Henrik Villadsen (formand for arbejdsgruppen), Odense Universitetshospital, udpeget af Region Syddanmark
- Jesper Rye Andersen, Herlev Hospital, Udpeget af Region Hovedstaden
- Claus Dahl, Roskilde Sygehus, udpeget af Region Sjælland
- Ulla Geertsen, Odense Universitetshospital, udpeget af Region Syddanmark
- Jørgen Bjerregaard Jensen, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland
- Pia Bruun, Odense Universitetshospital, udpeget af DASYS
- Anja Clausen, Odense Universitetshospital, udpeget af DASYS
- Claus V. Jensen, Rigshospitalet, DUCG
- Lisa Sengeløv, Herlev Hospital, DUCG
- Knud Fabrin, Aalborg Universitetshospital, DUCG
- Lars Lund, Odense Universitetshospital, DUCG
- Nessn Azawi, Roskilde Sygehus, DUCG
- Erik Holk, Region Syddanmark, DSAM

Sekretariat

- Morten Jakobsen, Region Syddanmark
- Ole Andersen, Sundhedsstyrelsen
- 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. EK Watson m.fl.: Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both?, *British Journal of Cancer* (2012) 106, 1-5
3. Janzen NK, Kim HL, Figlin RA, Belldegrun AS. Surveillance after radical or partial nephrectomy for localized renal cell carcinoma and management of recurrent disease. *Urol Clin North Am* 2003; 30(4):843-852.
4. Jemal A, Siegel R, Ward E, Hao Y, Xu J, Murray T et al. Cancer statistics, 2008. *CA Cancer J Clin* 2008; 58(2):71-96.
5. Leibovich BC, Blute ML, Cheville JC, Lohse CM, Frank I, Kwon ED et al. Prediction of progression after radical nephrectomy for patients with clear cell renal cell carcinoma: a stratification tool for prospective clinical trials. *Cancer* 2003; 97(7):1663-1671.
6. Tan MH, Kanesvaran R, Li H, Tan HL, Tan PH, Wong CF et al. Comparison of the UCLA Integrated Staging System and the Leibovich score in survival prediction for patients with nonmetastatic clear cell renal cell carcinoma. *Urology* 2010; 75(6):1365-1370.
7. Miyao N, Naito S, Ozono S, Shinohara N, Masumori N, Igarashi T et al. Late recurrence of renal cell carcinoma: retrospective and collaborative study of the Japanese Society of Renal Cancer. *Urology* 2011; 77(2):379-384.
8. Brookman-May S, May M, Shariat SF, Xylinas E, Stief C, Zigeuner R et al. Features Associated with Recurrence Beyond 5 Years After Nephrectomy and Nephron-Sparing Surgery for Renal Cell Carcinoma: Development and Internal Validation of a Risk Model (PRELANE score) to Predict Late Recurrence Based on a Large Multicenter Database (CORONA/SATURN Project). *Eur Urol* 2013; 64(3):472-477.
9. Kim SP, Weight CJ, Leibovich BC, Thompson RH, Costello BA, Cheville JC et al. Outcomes and clinicopathologic variables associated with late recurrence after nephrectomy for localized renal cell carcinoma. *Urology* 2011; 78(5):1101-1106.
10. Eggener SE, Yossepowitch O, Kundu S, Motzer RJ, Russo P. Risk score and metastasectomy independently impact prognosis of patients with recurrent renal cell carcinoma. *J Urol* 2008; 180 (3):873-878.
11. Sundhedsstyrelsens ”Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
12. Christopher et al: Nephrectomy Induced Chronic Renal insufficiency is associated with increased risk of cardiovascular and death from any cause in patients with localized cT1b renal masses. *Kidney Institute, Cleveland Ohio.*
13. Gorin MA, Ball MW, Pierorazio PM, Tanagho YS, Bhayani SB, Kaouk JH et al. Outcomes and Predictors of Clinical T1 to Pathological T3a Tumor Up-Staging After Robotic Partial Nephrectomy: A Multi-Institutional Analysis. *J Urol* 2013.

14. Kreshover JE, Richstone L, Kavoussi LR. RENAL CELL RECURRENCE FOR T1 TUMORS AFTER LAPAROSCOPIC PARTIAL NEPHRECTOMY. *J Endourol* 2013.

15. Suzuki K, Mizuno R, Mikami S, Tanaka N, Kanao K, Kikuchi E et al. Prognostic significance of high nuclear grade in patients with pathologic T1a renal cell carcinoma 1. *Jpn J Clin Oncol* 2012; 42(9):831-835.